

**„Verbreitung der Patientenverfügung in Leipziger
Alten- und Pflegeheimen“**

**Dissertation
zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor medicinae
(Dr. med.)**

**an der Medizinischen Fakultät
der Universität Leipzig**

eingereicht von: Franziska Kahlich
Geburtsdatum/ Geburtsort: 06.09.1984/ Berlin (Lichtenberg)

angefertigt an / in: Medizinische Fakultät der Universität Leipzig
Department für Innere Medizin, Neurologie und
Dermatologie, Abteilung für Kardiologie und
Angiologie
Liebigstraße 20
04103 Leipzig

Betreuer: Prof. Dr. med. Dietrich Pfeiffer, Dr. med. Jens-Gerrit
Kluge, Martin Neef

Beschluss über die Verleihung des Doktorgrades vom: 29.04.2014

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	7
1.1	Herleitung der Problematik	7
1.1.1	Die Problematik aus der Perspektive des Patienten	8
1.1.2	Die Problematik aus der Perspektive des medizinischen Personals	9
1.2	Die Selbstbestimmung als oberstes Gebot	11
1.2.1	Das Vorsorgesystem	12
1.2.2	Die Patientenverfügung	14
2	Zielstellung	16
2.1	Herleitung der Zielstellung und der sich daraus ergebenden Zentral- und Nebenfragestellungen	16
2.2	Zentrale Fragestellung: Wie viele Alten- und Pflegeheimbewohner haben eine Patientenverfügung verfasst?	17
2.3	Weitere Nebenfragestellungen	17
3	Methodik	19
3.1	Struktur des Fragebogens	19
3.2	Auswahl der Heime und Ablauf der Befragung	22
3.3	Statistische Auswertung	24
4	Ergebnisse	26
4.1	Zustimmung und Teilnahme an der Studie: Resonanz der Alten- und Pflegeheimleitungen an der Befragung	26
4.2	Teilnehmerzahl der Studie	29
4.3	Auswertung der analysierten Häufigkeiten	30
4.3.1	Beschreibung der Stichprobe	30
4.3.2	Die Patientenverfügung: Akzeptanz und Inhalte/ Anzahl der formulierten Patientenverfügungen	36
4.3.3	Akzeptanz von Reanimationsmaßnahmen sowie Inhalte der Patientenverfügung	42
4.3.4	Allgemeine Auffassungen der Befragten	44
5	Diskussion	68
5.1	Diskussion der Ergebnisse: Die Prüfung des Stellenwertes der „Selbstbestimmung“ sowie des Vorsorgedokumentes „Patientenverfügung“	68
5.1.1	Diskussion der zentralen Fragestellung: Wie viele Alten-/	

Pflegeheimbewohner haben eine Patientenverfügung verfasst?	69
5.1.2 Diskussion der Nebenfragestellungen.....	76
5.1.2.1 Diskussion der Nebenfragestellung (a): Teilnahmeerlaubnis an der Studie durch die Alten-/Pflegeheimleitungen.....	76
5.1.2.2 Diskussion der Nebenfragestellung (b): Anteil der Studienteilnehmer sowie Ursachen für die Nichtteilnahme....	76
5.1.2.3 Diskussion der Nebenfragestellung (c): Inwieweit wird die kardiopulmonale Reanimation von den Befragten gewünscht?..	77
5.1.2.4 Diskussion der Nebenfragestellung (d): Kommunikations- und Aufklärungsbedarf der Studienteilnehmer sowie die Frage nach der Relevanz.....	79
5.2 Lösungsansätze hinsichtlich der Minimierung des „ethischen Vakuums“	81
5.2.1 Verbesserung der Kommunikation	82
5.2.2 Verbesserung der Informationsvermittlung	83
5.2.3 Einsatz von Notfallverfügungen.....	84
5.2.4 Einsatz von „DNR-Anordnungen“	86
5.2.5 Förderung sowie Strukturveränderung der Aus- und Weiterbildung.....	86
5.3 Die Kritik am Gesetz aus medizinischer Perspektive	88
5.4 Schlussfolgerung.....	89
5.5 Kritik an der Methode und weiterführende Gedanken	91
5.5.1 Kritik am Interviewverfahren.....	92
5.5.2 Kritik am verwendeten Fragebogen	92
5.5.3 Kritik am Studienkollektiv	93
5.5.4 Der Literaturvergleich.....	94
5.5.5 Ausblick.....	95
6 Zusammenfassung der Arbeit.....	96
7 Literaturverzeichnis und Internetquellen	101
8 Tabellen-/ Abbildungsverzeichnis	113
9 Anlagen	116
10 Erklärung über die eigenständige Abfassung der Arbeit.....	130
11 Lebenslauf.....	131
12 Danksagung	132

Abkürzungsverzeichnis

Abb.:	Abbildung
BGB:	Bürgerliches Gesetzbuch
bzw.:	beziehungsweise
Dt.	Deutsch
ff.	folgend
Hrsg.:	Herausgeber
i.V.m.:	im Vergleich mit
n	Anzahl
p	p – Wert (Signifikanzwert)
S.	Seite
StGB:	Strafgesetzbuch
Tab.:	Tabelle
%	Prozent
<	kleiner als/ weniger als
≤	kleiner gleich
>	größer als/ mehr als
≥	größer gleich
+	und
=	bedeutet/ ist gleich

Bibliographische Beschreibung

Kahlich, Franziska

„Verbreitung der Patientenverfügung in Leipziger Alten- und Pflegeheimen“

Universität Leipzig, Dissertation

134 Seiten, 74 reine Textseiten, 152 Literaturangaben, 29 Abbildungen, 6 Tabellen, 4 Anlagen

Referat

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit der Kenntnis über Patientenverfügungen sowie deren Akzeptanz und dem Vorhandensein dieser Vorsorgedokumente innerhalb eines Studienkollektives von Senioren in Leipziger Alten- und Pflegeheimen. Die Datenerfassung erfolgte mit Hilfe eines Fragebogens, welcher allgemeine, soziodemographische, persönliche sowie gesundheitliche Aspekte erfragt. Der Gegenstand der Patientenverfügung selbst wird evaluiert. Standpunkte der Heimbewohner wie beispielsweise die Bereitschaft zu lebensverlängernden Therapien sowie zu Reanimationsmaßnahmen werden hinterfragt. Weiterhin sollen die persönlich empfundene Nützlichkeit und Relevanz von juristischer Vorsorge und Kommunikation erörtert werden. Die Befragung wurde auf Alten- und Pflegeheime im Raum der Stadt Leipzig begrenzt und fand im Zeitraum von Februar 2009 bis Februar 2010 statt. 18 von 77 angefragten Alten-/ Pflegeheimleitungen ließen die Umfrage durchführen.

Eingeschlossen wurden die Heimbewohner, die kognitiv in der Lage waren, den Fragebogen auszufüllen (n=442). Bewohner, die überwiegend an demenziellen Erkrankungen litten bzw. kognitiv beeinträchtigt waren, wurden bereits im Vorfeld von der Umfrage ausgeschlossen (n=1411).

Die statistische Analyse der Daten ergab, dass 32,7% der 442 Befragten eine Patientenverfügung formuliert haben, wohingegen 67,4% der Heimbewohner keine verfasst haben. 38,5% der 442 Befragten kennen dieses Dokument nicht. Es zeigten sich signifikante Unterschiede ($p \leq 0,05$) im Hinblick auf die erfragten, oben genannten Inhalte bezüglich des Verfassens einer Patientenverfügung. Beispielsweise: je

gesünder, aktiver sowie älter die Befragten waren, desto häufiger wurden Patientenverfügungen formuliert. Eine offene Kommunikation mit Ärzten und mit Familienangehörigen steht in positiver Korrelation zum Vorliegen eines solchen Vorsorgedokumentes. Je schlechter die Lebensqualität vor Einzug in ein Seniorenheim bzw. je höher der Grad der Pflegebedürftigkeit der Befragten war, desto geringer war der Anteil derer, die eine Patientenverfügung haben oder auch darüber informiert sind.

Hervorzuheben ist, dass 82,8% der Befragten Reanimationsmaßnahmen generell ablehnten. Ebenso sprachen sich die 442 Befragten mehrheitlich gegen intensivmedizinische Therapiemaßnahmen aus.

Die Ergebnisse dieser Arbeit sowie die Literaturrecherche zeigen eine als gering einzuschätzende Akzeptanz und Verbreitung des Vorsorgedokumentes „Patientenverfügung“. Allerdings konnte eine klare Willensbildung der Heimbewohner bezüglich Reanimationsmaßnahmen aufgezeigt werden. Vor diesem Hintergrund werden Lösungsmöglichkeiten diskutiert. Diese sollen die Grenze zwischen medizinisch-technisch Möglichen und ethisch Vertretbarem bezüglich der Entscheidungen am Lebensende regulieren. In diesem Zusammenhang müssen die Autonomie des Patienten sowie das Selbstbestimmungsrecht, aber auch die rechtliche Verantwortung des Arztes im Besonderen respektiert werden. Die Patientenverfügung ist neben anderen Vorsorgedokumenten sowie begleitenden Gesprächen als aktive, selbstbestimmte Vorsorgemöglichkeit als nützlich zu bewerten. Fazit dieser Arbeit ist jedoch der zu differenzierende Umgang mit Patientenverfügungen und somit die Notwendigkeit sowie Relevanz dieser Vorsorgedokumente für unterschiedliche Personen- bzw. Patientengruppen.

1 Einleitung

*Die Patientenverfügung - ein Garant für ein würdevolles, selbstbestimmtes Sterben?
Der Versuch des Gesetzgebers, das „rechtliche Vakuum“ mittels gesetzlicher
Regelungen zu beseitigen oder schlichtweg die Schaffung eines Konfliktes zwischen
Legislative, Judikative, Mediziner und Patient hinsichtlich eines nicht zu
verleugnenden ethischen Vakuums (Simon 2007).*

1.1 Herleitung der Problematik

Die natürlichen Prozesse „Geburt“ und „Sterben“ bedingen das Leben. In unserer modernen, leistungsfähigen, nach Gesundheit, Schönheit und Jugend strebenden Gesellschaft wird der Sterbeprozess oftmals tabuisiert. Das biologische Leben kann, beinahe um jeden Preis, auf Kosten der Lebensqualität erhalten werden. Oftmals sind damit, vor allem am Lebensende, mit Leiden assoziierte, prolongierte Therapien verbunden. Diese erfordern gesetzliche Regelwerke.

Vorsorgeinstrumente, wie die Patientenverfügungen, sollen dem Leiden vorbeugen. In den Verfügungen können einerseits flüchtige Anweisungen, wie beispielsweise Wünsche und Bitten, geäußert werden. Andererseits ist es möglich konkrete, krankheitsbezogene Therapieverzichtentscheidungen zu formulieren. Diese müssen für den Fall der Entscheidungsunfähigkeit des Patienten berücksichtigt werden.

Die folgenden Ausführungen und Diskussionen bezüglich der juristischen, ethischen, aber auch medizinischen Problematik hinsichtlich der Inhalte von Patientenverfügungen beziehen sich vor allem auf die in Alten- und Pflegeheimen lebenden Menschen.

Die Herleitung der Problematik lässt sich aus zwei Blickwinkeln betrachten:

Zum einen aus der Sicht des Patienten, Altenheimbewohners bzw. Sterbenden, zum anderen aus dem Blickwinkel des medizinischen und pflegenden Personals.

1.1.1 Die Problematik aus der Perspektive des Patienten

Der Wunsch vieler Menschen nach geringem Leiden sowie nach einem selbstbestimmten, würdevollen Sterben im Kreis der Familie entspricht selten der Realität (Deutsche Hospizstiftung 2005). Vor einhundert Jahren war die Betreuung von sterbenden Familienmitgliedern, eingebettet in familiäre Strukturen, selbstverständlich (Nationaler Ethikrat 2006). Heute ist das Sterben in öffentlichen Einrichtungen wie Krankenhäusern, Alten- und Pflegeheimen zu neunzig Prozent die Regel (Nationaler Ethikrat 2006). Lediglich jeder zehnte Bürger stirbt in gewohnter Umgebung (Nationaler Ethikrat 2006).

Als Gründe hierfür können der demographische sowie gesellschaftliche Wandel als auch veränderte Lebens- und Familienstrukturen aufgeführt werden. Der Zuwachs der an demenziellen Erkrankungen leidenden Menschen bedingt die zunehmende Betreuung, folglich das Sterben in Alten- und Pflegeheimen (Weyerer 2005; Deutsche Alzheimergesellschaft 2010). Weitere Aspekte sind eine eingeschränkte Hausarztbetreuung, Zeitknappheit und emotionale Befangenheit der Angehörigen, die zu übereilten Krankenhauseinweisungen führen. Aber auch der Mangel an finanziellen, organisatorischen sowie personellen Ressourcen bedingen den Einzug in ein Alten-/Pflegeheim. Weiterhin sind fehlende Erfahrungen sowie mangelndes Wissen mit den daraus resultierenden Unsicherheiten der Angehörigen über den natürlichen Sterbevorgang von Bedeutung (Mautner et al. 1994; Nationaler Ethikrat 2006).

Vor allem die ältere Bevölkerung fürchtet sich vor ungewollten Krankenhauseinweisungen. Diese werden mit langem Leiden, Siechtum sowie der Abhängigkeit von Pflegepersonal und medizinisch- technischen Apparaten assoziiert. Die Furcht vor willkürlichem therapeutischen Handeln im Rahmen terminaler Krankheits- und Sterbeprozesse besteht vornehmlich bei älteren Menschen (Müller-Busch 2007). Die kardiopulmonale Reanimation nimmt dabei eine gesonderte Stellung ein. Dieser therapeutischen Option willkürlich ausgesetzt zu sein und damit die Möglichkeit eines „würdevollen Sterbens“ in gewohnter Umgebung zu verlieren, ruft bei Altenheimbewohnern Ängste hervor.

Vor diesem Hintergrund bedingt der „Wandel des natürlichen Sterbens“ - von der häuslichen Umgebung in der Familie hin zu öffentlichen Institutionen - die Zunahme des Mitspracherechtes fremder Personen und erfordert die Erstellung gesetzlich normierter Regelwerke.

Die Patientenverfügung als solches Regelwerk ist Ausdruck des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten. Demzufolge verspricht sich der Patient mit der Patientenverfügung den „Schutz vor Intensivmedizin bis zum bitteren Ende“ (Grüber et Nicklas-Faust 2004). Die Verfügung wird als „Garantie“ betrachtet, gefährliche Nebenwirkungen medizinischer Behandlungen zu vermeiden (Neumann et Körner 1997; Bartmann et al. 2002; Eibach 2003). Außerdem wird sie als „Instrument der Wahl zu einer patientenorientierten, individualisierten Behandlung und Betreuung“ angesehen (Sass 2009).

Andererseits überwiegen im praktischen Umgang mit Patientenverfügungen berechnete Verunsicherung und Zweifel. Der Patient/ Altenheimbewohner scheitert im Vorfeld an formalen und inhaltlichen Unsicherheiten, die das Verfassen einer Patientenverfügung erschweren. Außerdem findet sich oftmals eine skeptische Grundeinstellung bezüglich der rechtlichen Verbindlichkeit gegenüber Patientenverfügungen.

Mit dem Vorliegen einer Patientenverfügung werden einerseits die Rechte des Patienten gestärkt, andererseits wird die Verantwortung über mögliche Konsequenzen der eigenen Entscheidung auf den Patienten übertragen.

Im Zweifel bedeutet dies die im Voraus verfügte Entscheidung über den absoluten Lebenserhalt bei eigentlichem „Todeswunsch“ oder aber die antizipierte Therapieverzichtentscheidung bei eigentlichem Lebenswillen.

Der Altenheimbewohner hat im äußersten Fall zwischen einem Leben in Abhängigkeit oder dem Behandlungsverzicht zu entscheiden.

1.1.2 Die Problematik aus der Perspektive des medizinischen Personals

Die folgenden Ausführungen beziehen sich überwiegend auf medizinische Akutsituationen im Rahmen der Altenpflege. Diese stellen im Kontext des Einsatzes von Patientenverfügungen nur eine Untergruppe dar, erzeugen jedoch im Umgang mit diesen die größten Probleme.

Nicht selten führt die Überforderung der Angehörigen sowie Pflegenden im Rahmen einer medizinischen Akutsituation zu einer von Fürsorge geprägten Zwangslage. Dies ist begründet im Fehlen medizinischen Fachwissens bezüglich der Symptome des Krankheitsverlaufes bzw. des natürlichen Sterbeprozesses. Aus dieser Zwangslage resultiert oftmals die Konsultation des Notarztes. Diesem obliegt die

oftmals unlösbare Aufgabe, im Fall der Bewusstlosigkeit des Patienten den mutmaßlichen Patientenwillen zu eruieren. Ist der Wille des Patienten vorausverfügt worden, liegt also eine Patientenverfügung vor, kann diese hilfreich sein, dem Willen sowie Selbstbestimmungsrecht des Patienten gerecht zu werden (Sass et Kielstein 2001; Bartmann et al., 2002; Eibach 2003; Nationaler Ethikrat 2005).

Als „Kommunikationshilfe“ zwischen Angehörigen und Notarzt kann die Verfügung zur Eruierung des Patientenwillens beitragen (Nationaler Ethikrat 2005).

Ist eine Patientenverfügung vorhanden, scheitert das medizinische Personal in der Praxis an verallgemeinernden, ungenauen, unleserlichen Formulierungen (Rüddel et Zenz 2010). Unbestimmte Rechtsbegriffe sowie Inhalte, die nicht, wie vom Gesetzgeber gefordert, passgenau mit der aktuellen, individuellen Lebens- und Krankheitssituation des Patienten übereinstimmen, erschweren die konsequente Einhaltung der Vorgaben der Dokumente. Für zu ausführliche und umfangreiche Verfügungen bleibt meist in der Akutsituation keine Zeit. Zweifel hinsichtlich der Gültigkeit sowie Aktualität der Verfügungen verunsichern die Ärzte sowie das medizinische Pflegepersonal zusätzlich. Unklarheiten bezüglich des Aufbewahrungsortes sowie die Unkenntnis der Familienangehörigen über das Vorhandensein der Verfügungen tragen zur Verunsicherung im Hinblick auf die Verbindlichkeit dieser Dokumente bei. Vor allem die am Notfallort zuerst eintreffenden Rettungsassistenten sehen sich oftmals bezüglich der Gültigkeit über die Reichweite der Verfügungen unzulänglich aufgeklärt. Bei ihnen stehen Unsicherheiten bezüglich Therapieverzichtentscheidungen am Lebensende im Vordergrund (Taghavi et al. 2011).

Wenn der mutmaßliche Wille in der Akutsituation nicht festgestellt werden kann, bleibt dem Notarzt sowie den Rettungsassistenten oftmals nur die Einleitung lebensrettender medizinischer Maßnahmen nach der Maßgabe „in dubio pro vita“, um der unterlassenen Hilfeleistung gemäß §323c ff. StGB oder gar einer Körperverletzung gemäß § 223 StGB zu entgehen (Duttge 2006).

Primäre Therapieverzichtentscheidungen kommen aus verschiedenen Gründen nicht in Betracht. Die Unwissenheit des Arztes über Anamnese, die aktuelle Lebenssituation sowie aktuelle Wert- und Moralvorstellungen des Patienten erschweren den primären Verzicht medizinischer Maßnahmen. Zeitmangel für das Treffen schwerwiegender Entscheidungen, aber auch persönliche, ethisch-moralische sowie juristische Konsequenzen den Arzt betreffend, machen die

Entscheidung für einen initialen Therapieverzicht unmöglich. Die Folgen sind Reanimationsmaßnahmen bzw. die Einweisung in ein Krankenhaus nach der juristischen Maßgabe: „Vorrang der Verpflichtung zum Lebensschutz (Artikel 2 Absatz 2 Grundgesetz) (Duttge 2006; Ulsenheimer 2008).

Ethisch-moralisch uneingeschränktes medizinisches Handeln mit dem alleinigen Ziel des absoluten Lebenserhaltes ist ohne kritisches Hinterfragen nicht mehr möglich. Begründet wird dies im medizinischen Fortschritt, der daraus resultierenden höheren Lebenserwartung und Lebenszeitverlängerung (Nationaler Ethikrat 2006).

Die von Fürsorge und Lebenserhalt geprägten Moralvorstellungen der Ärzteschaft sowie die heutigen medizintechnischen Möglichkeiten erschweren die Umsetzung von Therapieverzichtentscheidungen. Es entsteht ein Konflikt zwischen dem Fürsorgeanspruch des Arztes und dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten. Das Verzichten auf medizinische Maßnahmen in Abhängigkeit persönlicher Wert- und Moralvorstellungen bedarf größerer Überwindung, als aktives „fachorientiertes Tun“ (Müller-Busch 2007). Ergänzend wird das Sterben, vor allem im medizinischen Bereich, nicht als natürlicher, zum Leben dazugehöriger Prozess verstanden, sondern vielmehr als „Produkt des Versagens medizinischer Versorgungssysteme“ angesehen (Valentin et al. 2009). Es resultieren „prolongierte, extramurale Reanimationen“ älterer oder terminal kranker Menschen (Valentin et al. 2009).

Darin begründet ist die Forderung nach Lösungsmöglichkeiten, der „Medikalisierung des Sterbens“ entgegenzuwirken (Illich 1995). Die Grenze zwischen medizinisch-technisch Möglichem und ethisch Vertretbarem bezüglich der Entscheidungen am Lebensende unter Achtung von Patientenautonomie, Selbstbestimmungsrecht sowie der Strafbarkeit des Arztes ist dabei entscheidend.

Vor diesem Hintergrund soll nachfolgend das Selbstbestimmungsrecht des Patienten als Basis für die Patientenverfügung erläutert und definiert werden.

1.2 Die Selbstbestimmung als oberstes Gebot

„Das Recht zur Selbstbestimmung über den eigenen Körper gehört zum Kernbereich der Würde und Freiheit des Menschen, welches verfassungsrechtlich in der

Menschenwürdegarantie (Artikel 1 Absatz 1 Satz 1 Grundgesetz), im allgemeinen Persönlichkeitsrecht (Artikel 2 Absatz 1 i.V.m. Artikel 1 Absatz 1 Satz Grundgesetz) sowie am konkretesten [sic] im Recht auf körperliche Unversehrtheit (Artikel 2 Absatz 2 Satz 1 Grundgesetz) verankert ist“ (Nationaler Ethikrat 2005).

Jede medizinische Maßnahme stellt nach dem Grundgesetz einen „Eingriff in die körperliche Unversehrtheit“ dar (Grundgesetz Artikel 2 Absatz 1). Die Selbstbestimmung des Patienten, das heißt der geäußerte Wille, sind zu respektieren (Enquetekommission 2004). Dies bedeutet, den einwilligungsfähigen Patienten in die Krankheits- und Therapiesituationen im Sinn der „informierten Einwilligung“ mittels ausführlicher Informations- und Aufklärungsgespräche über geplante medizinische Maßnahmen einzubeziehen (Enquetekommission 2004; Riha 2008). Dabei sollten die Chancen, Risiken und Alternativen einer medizinischen Maßnahme mit dem Patienten besprochen werden (Enquetekommission 2004; Riha 2008). Demnach bedeutet es die wertfreie Akzeptanz seiner Entscheidung über Therapiefortführung bzw. -verzicht. Mit der Einwilligung in eine medizinisch geplante Maßnahme befreit der Patient den Arzt „von der grundsätzlich bestehenden zivil- und strafrechtlichen Haftung“ sowie von der schweren und gefährlichen Körperverletzung bzw. der Schadensersatzpflicht (§§223 ff. StGB; § 823 Absatz 1 BGB; Duttge 2006; Beckmann 2009). Damit ist das Selbstbestimmungsrecht des Patienten die Grundlage für schriftliche Vorsorgedokumente.

Im Folgenden soll näher auf das Vorsorgesystem sowie Möglichkeiten der Vorsorge eingegangen werden.

1.2.1 Das Vorsorgesystem

Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten gilt für den behandelnden Arzt, den Angehörigen sowie Gesundheitsbevollmächtigten und die gesetzlichen Betreuer als oberstes Gebot, welches bei Nichteinhaltung strafrechtliche Konsequenzen haben kann.

Das Vorsorgesystem der Bundesrepublik Deutschland ermöglicht dem Patienten, im Fall der Einwilligungsunfähigkeit eine selbstbestimmte, aktive Vorsorge mittels verschiedener Vorsorgeinstrumente zu betreiben. Die Vorsorgeinstrumente

repräsentieren den durch den Patienten geäußerten Willen, folglich das Selbstbestimmungsrecht. Neben der Patientenverfügung existieren beispielsweise die Vorsorgevollmacht sowie die Betreuungsverfügung. Angesichts des Themas dieser Arbeit werden diese nicht näher erläutert.

Ist hingegen keine Vorsorge durch den nicht einwilligungsfähigen Patienten getroffen worden, wird die Ausübung des Selbstbestimmungsrechtes gesetzlich fremdbestimmt. In diesem Fall entscheiden behandelnde Ärzte, gesetzlich bestimmte Betreuer, Angehörige, sofern als Betreuer benannt, sowie das Betreuungsgericht. Angehörigen und Verwandten, vorausgesetzt nicht als Bevollmächtigte oder Betreuer bestimmt, ist keine juristische Entscheidungsbefugnis erteilt. Demzufolge dürfen sie nichts entscheiden. Sie können lediglich im Zuge der Eruiierung des mutmaßlichen Patientenwillens angehört werden.

Die folgende Graphik (Abb.1) veranschaulicht die Möglichkeiten, selbst- bzw. fremdbestimmt Vorsorge zu betreiben.

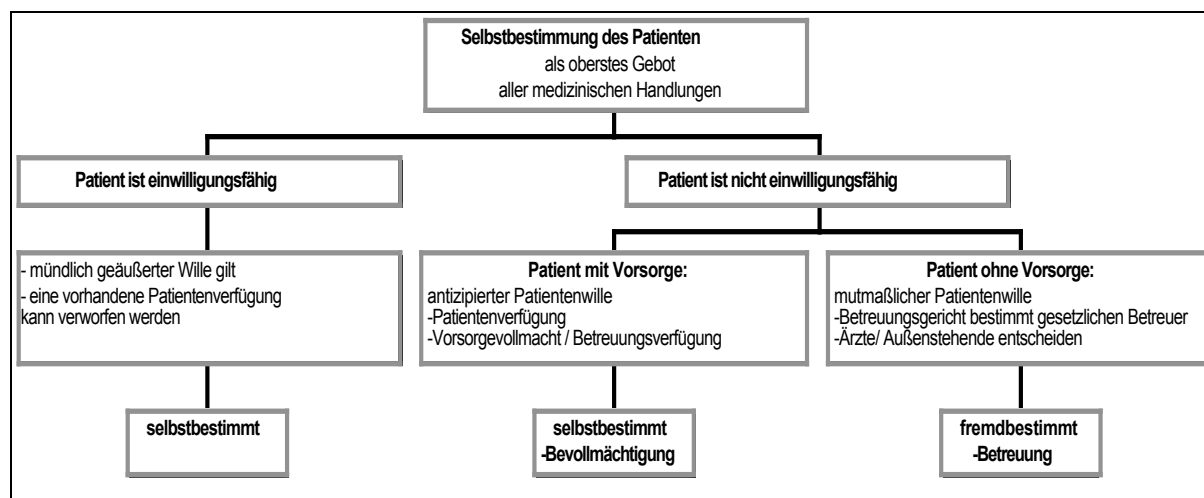


Abb. 1: Möglichkeiten der Vorsorge für Patienten

Im Weiteren soll das Instrument der „Patientenverfügung“ definiert sowie die aktuelle gesetzliche Situation dargestellt werden.

1.2.2 Die Patientenverfügung

Im Bürgerlichen Gesetzbuch wird die Patientenverfügung definiert als eine „schriftliche Willensbekundung eines einwilligungsfähigen Volljährigen, in der er für den Fall seiner späteren Einwilligungsunfähigkeit festlegt, ob er in bestimmte, noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustandes, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt“ (BGB § 1901a Absatz 1).

Als Baustein im Vorsorgesystem ermöglicht die Patientenverfügung dem Patienten nicht nur die aktive und selbstbestimmte Vorsorge, sondern auch eine antizipierte Meinungsäußerung. In ihr können Wünsche, Bitten sowie allgemeine Vorstellungen bezüglich eines würdevollen Lebens und Sterbens in Abhängigkeit aktueller Wert- und Moralvorstellungen geäußert werden. Auffassungen bezüglich diagnostischer sowie therapeutischer Maßnahmen können Inhalte der Verfügung sein. Im konkreten Fall können Therapieverzichtentscheidungen formuliert werden.

Behandelnde Ärzte, bevollmächtigte Angehörige und gesetzlich bestimmte Betreuer sind verpflichtet, vorliegende Patientenverfügungen zu prüfen. Die Inhalte müssen mit der aktuellen Lebens- und Behandlungssituation des Patienten übereinstimmen. Ist dies der Fall, haben alle beteiligten Personen dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen (BGB § 1901a Absatz 1). Eine Patientenverfügung kann jederzeit formlos widerrufen werden (BGB § 1901a Absatz 1). Ungenau verfasste Patientenverfügungen können auch als Kommunikations- und Handlungshilfen für Ärzte, Angehörige und Betreuende dienen. „Liegt keine Patientenverfügung vor oder treffen die Festlegungen einer Patientenverfügung nicht auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zu, hat der Betreuer die Behandlungswünsche oder den mutmaßlichen Willen des Betreuten festzustellen und auf dieser Grundlage zu entscheiden, ob er in eine ärztliche Maßnahme nach Absatz 1 einwilligt oder sie untersagt. Der mutmaßliche Wille ist aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten“ (BGB § 1901a Absatz 2).

Der Weg zur gesetzlichen Regelung der Verbindlichkeit:

Die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen wird seit 1990 zunehmend diskutiert (Dehmel 2006). 1998 publiziert die Bundesärztekammer: „Die Grundsätze zur

ärztlichen Sterbebegleitung und Behandlungsbegrenzung“, in denen sie die Verbindlichkeit der Verfügungen vom Sterbeprozess auf infauste Krankheitsprozesse erweitert (Bundesärztekammer 1998; Weber et al. 2001; Netzwerk Ethik BBT e.V. 2006). Der Bundesgerichtshof bekräftigte 2003 das Selbstbestimmungsrecht des Patienten sowie erstmals die grundsätzliche Verbindlichkeit der Patientenverfügung (Dörries 2009; Borasio et al. 2009).

Der Gesetzgeber hat sich des rechtlichen Konfliktes angenommen. Am 18.06.2009 wurde im deutschen Bundestag das „dritte Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechtes“ als „Gesetz über die Wirksamkeit und Reichweite von Patientenverfügungen“ im bürgerlichen, betreuungsrechtlichen Recht verankert, welches am 01.09.2009 in Kraft trat (§1901 a,b BGB; Bauer 2009; Kostorz 2011).

Die folgende Tabelle (Tab. 1) fasst die am 01.09.2009 gesetzlich festgelegten Gültigkeitskriterien der Patientenverfügung zusammen.

Notwendig für die Gültigkeit der Patientenverfügung (§ 126 BGB):	Nicht notwendig für die Gültigkeit der Patientenverfügung (§ 126 BGB):
<ul style="list-style-type: none"> • Volljährigkeit • schriftliche Form • Einwilligungsfähigkeit • Handschriftliche Unterzeichnung • Detaillierte Forderungen (angepasst auf aktuelle Lebens-/ Krankheitssituation, Wert- und Moralvorstellungen) • unkonkrete Inhalte können als Wünsche zur Eruiierung des mutmaßlichen Willens des Patienten beitragen 	<ul style="list-style-type: none"> • Datum • Ort • Aufklärung/ Beratung im Vorfeld durch einen Arzt, Juristen oder Notar • Aktualisierung in regelmäßigen Abständen • Einbringung von aktuellen Wert- und Moralvorstellungen • Eintragung in ein Register • Reichweitenbeschränkung

Tab. 1: Gesetzlich festgelegten Gültigkeitskriterien der Patientenverfügung vom 01.09.2009 (§ 1901 Absatz 3 BGB; §1901a Absatz 2, §1901b Absatz 2 BGB; § 126 BGB)

Der Präsident der Bundesärztekammer J.D. Hoppe kritisierte die Erarbeitung eines verbindlichen Gesetzesentwurfes: „Sterben ist nicht normierbar [...], [es sei] illusorisch, dass man alle erdenklichen Fälle mit einer Patientenverfügung abdecken kann“ (Rabbata 2007; Ulsenheimer 2008; Borasio 2009; Hoppe 2009).

Vor diesem Hintergrund soll der Wert der Selbstbestimmung sowie der Stellenwert des Vorsorgedokumentes „Patientenverfügung“ hinterfragt werden.

2 Zielstellung

2.1 Herleitung der Zielstellung und der sich daraus ergebenden Zentral- und Nebenfragestellungen

Zielsetzung dieser Arbeit ist es, den Wert der Selbstbestimmung sowie den Stellenwert von Patientenverfügungen zu prüfen. Es gilt zu erörtern, inwieweit es dem Patienten bzw. dem alten Menschen ein Bedürfnis ist, „Selbstbestimmung“ als persönliches Recht in Anspruch zu nehmen. Wichtig erschien es dabei, die Kenntnis über Patientenverfügungen sowie deren Akzeptanz und das Vorhandensein dieser Vorsorgedokumente innerhalb eines Studienkollektives von Senioren in Leipziger Alten- und Pflegeheimen, unter Berücksichtigung von soziodemographischen und persönlichen Merkmalen, zu evaluieren. Vor diesem Hintergrund soll die individuelle Relevanz, aber auch Ambivalenz dieser Vorsorgedokumente für die einzelnen Pflege- und Altenheimbewohner hinterfragt werden. Des Weiteren interessierte die Einstellung zu Reanimationsmaßnahmen der Alten-/Pflegeheimbewohner. Die Bereitschaft der Heimbewohner, sich mit den Themen „Vorsorge“ und „Sterben“ auseinanderzusetzen, soll ebenfalls untersucht werden. Zudem sollen eventuell bestehende Differenzen zwischen Befragten ohne und Befragten mit einer formulierten Patientenverfügung aufgezeigt werden.

Hinsichtlich der hohen Wahrscheinlichkeit von Multimorbidität*, psychischen und physischen Einschränkungen gehören Senioren zu einer besonderen Risikogruppe. Daraus resultieren häufige Rettungsdiensteinsätze sowie die Inanspruchnahme besonderer medizinischer Maßnahmen am Lebensende. Somit gehören sie zu einer älter werdenden und wachsenden Subgruppe der deutschen Bevölkerung, welche sich vorrangig, neben chronisch Kranken, mit dem Vorsorgeinstrument „Patientenverfügung“ beschäftigen sollte. Im Ergebnis dieser Studie soll das Für und Wider von Patientenverfügungen diskutiert werden. Weiterhin sollen Alternativen bzw. die Notwendigkeit zusätzlicher Vorsorgedokumente erörtert werden. Diese Arbeit beabsichtigt es, einen Impuls für zukünftige Diskussionen zwischen Ärzten, Ethikern sowie dem Gesetzgeber zu geben.

*Definition: Multimorbidität = „gleichzeitiges Bestehen von mehreren Krankheiten“ (Pschyrembel 2011)

Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten, dessen Umsetzung mittels „Patientenverfügung“ einerseits sowie der Versuch des Menschen, mit starren Gesetzen in natürliche Prozesse einzugreifen andererseits, aber auch der Arzt als Vermittler zwischen Patientenwillen, Gesetz und eigenem Anspruch bilden das Fundament für folgende Haupt- und Nebenfragestellungen.

2.2 Zentrale Fragestellung: Wie viele Alten- und Pflegeheimbewohner haben eine Patientenverfügung verfasst?

In welchem Umfang ist das Selbstbestimmungsrecht für die Senioren relevant? Inwiefern spielen soziodemographisch-kulturelle sowie gesundheitliche Faktoren eine Rolle für die Entscheidung, ein Vorsorgedokument zu erstellen? In welchem Ausmaß hängt die Verfassung einer Patientenverfügung von dem Ausbildungsgrad ab? Welche Gründe bestehen für das Nichtverfassen?

2.3 Weitere Nebenfragestellungen

a) Teilnahmeerlaubnis an der Studie durch die Alten- und Pflegeheimleitungen:

Wie viele Heimleitungen der Alten- und Pflegeheime der Stadt Leipzig erteilen die Erlaubnis, die Befragung in ihren Einrichtungen durchführen zu lassen? Welche Beweggründe gibt es für Absagen? Welche Rückschlüsse können aus den Absagegründen gezogen werden?

b) Anteil der Studienteilnehmer sowie Ursachen für die Nichtteilnahme:

Wie hoch war der Anteil der Heimbewohner, die nicht an der Studie teilnehmen wollten bzw. konnten? Welche Ursachen gibt es hierfür?

c) Einstellung bezüglich kardiopulmonaler Reanimation:

Inwiefern besteht bei den Befragten der Wunsch nach kardiopulmonaler Reanimation? Welche medizinischen Maßnahmen, wie kardiopulmonale Reanimation, maschinelle Beatmung, enterale / parenterale Ernährung werden in den dokumentierten Patientenverfügungen reglementiert?

d) Kommunikations- und Aufklärungsbedarf der Studienteilnehmer sowie die Frage nach der Relevanz:

Inwieweit hat ein offener Umgang mit den Themen „Sterben“, „medizinische Maßnahmen am Lebensende“, „Vorsorge“ Einfluss auf das Verfassen von Patientenverfügungen? Erachten die Befragten Patientenverfügungen als sinnvoll? Inwiefern besteht Aufklärungsbedarf? Wie viele Heimbewohner tauschen sich mit Familienangehörigen oder ihren Ärzten über diese Themen aus? Welchen Einfluss hat die Kommunikationsbereitschaft auf das Erstellen einer Patientenverfügung? Wird eine standardisierte Anamneseerhebung bezüglich des Vorliegens einer Patientenverfügung von den Befragten befürwortet?

3 Methodik

3.1 Struktur des Fragebogens

Der Fragebogen als Instrument zur Erhebung von Daten ist ein quantitatives Verfahren zur Analyse, Messung und Überprüfung von Konstellationen, Hypothesen und statistischen Korrelationen. Mit ihm lassen sich größere Stichproben erfassen, statistisch auswerten und Befragungen standardisieren bzw. in Relation setzen. Die Vorteile, die er bietet, sind die Erfassung größerer Datenmengen, geringe Kosten, wenig Personalaufwand sowie eine leichte statistische Erfassung der Ergebnisse. Die persönliche Befragung vermied Nachteile, die mit dem Ausfüllen des entsprechenden Fragebogens verbunden sind. Demzufolge konnte eine geringere Rücklaufquote vermieden werden. Weiterhin sollten die Einhaltung der gewünschten Reihenfolge sowie das vollständige Ausfüllen des Bogens gewährleistet werden. Eine Verzerrung der Antworten durch die persönliche Befragung wurde mit Hilfe der standardisierten Form durch den Interviewer umgangen. Das Interviewverfahren ermöglichte, auf individuelle Verständnisfragen, kognitive Fähigkeiten, spezielle Wünsche und Verbesserungsvorschläge der Befragten einzugehen. Im Rahmen der persönlichen Gespräche konnten die Fragen dem Pflegeheimbewohner entsprechend erklärt werden. Bei der Erstellung der Fragen wurde auf präzise, eindeutige, leicht verständliche Formulierungen sowie klare und einfache Instruktionen geachtet. Auf die Verwendung von Fach- und Fremdwörtern wurde verzichtet (Bungard et al. 2000).

Auf Grund des Fehlens von validierten Fragebögen, die sich mit der Fragestellung der Akzeptanz von Patientenverfügungen in der Bevölkerung beschäftigen, wurde ein Erhebungsbogen entwickelt. Die Erstellung der Fragen erfolgte in Rücksprache mit Betreuern sowie einem Doktoranden der Universitätsklinik Leipzig (Department für Innere Medizin/ Abteilung für Kardiologie und Angiologie), Prof. Dr. G. Duttge (Lehrstuhl für Strafrecht und Strafprozessrecht, Georg-August-Universität Göttingen) sowie dem Institut für Medizinische Informatik, Statistik und Epidemiologie Leipzig (IMISE). Als Grundlage diente ein bereits im stationären Bereich angewandter Fragebogen einer noch nicht veröffentlichten Studie der Universitätsklinik Leipzig, der erweitert wurde. Der Fragebogen befindet sich in Anlage 3 (S. 119-126).

Personenbezogene Daten des Fragebogens wurden anonymisiert erhoben. Der Bogen umfasst neunundzwanzig, teilweise unterteilte, Einfach- bzw. Mehrfachauswahlfragen sowie zwei offen gestellte Fragen. Der Bogen ist in drei Hauptabschnitte unterteilt (siehe Anlage 3; S. 119-126). Die Abschnitte sind im Verlauf der Befragung für den Befragten nicht eindeutig erkennbar. Infolgedessen wird das Risiko von Antworten im Sinne sozialer Erwünschtheit, also „ein an den Erwartungen des Untersuchenden orientiertes Antwortverhalten“, reduziert (Sassenberg et Kreutz 1999; Bungard, et al. 2000). Des Weiteren wurde auf verschiedene Niveaus in den Antwortmöglichkeiten geachtet, um Reihenfolgeeffekte im Sinn einer systematischen Verzerrung zu verhindern (Piekenbrock 2010). Die Phänomene „Tendenz der Zustimmung“ sowie „Tendenz der letzten Antwort“ werden unter Einsatz neutral formulierter Entscheidungsfragen reduziert (Sassenberg et Kreutz 1999).

Abschnitt 1 (Frage 1 bis 11; siehe Anlage 3; S. 119-122) nimmt Bezug auf allgemeine soziodemographische Angaben. Es werden Geschlecht, Alter, Familienstand, Anzahl der Kinder, Bildungsniveau, Beruf, Religionszugehörigkeit sowie persönliche Daten, die sich auf das soziale Umfeld beziehen, erfragt. Außerdem interessierten Aspekte wie die Lebensqualität, der Gesundheits- und Pflegezustand (Pflegestufe; Barthelindex) sowie aktuelle und chronische Erkrankungen. Es wurde zudem auf vorhandene Verantwortungsbereiche und Freizeitaktivitäten der Heimbewohner eingegangen. Hier sollen Zusammenhänge zwischen den einzelnen Parametern und der Akzeptanz von oder auch Kenntnis über Patientenverfügungen ermittelt werden. Es soll geklärt werden, inwieweit soziodemographische, persönliche und gesundheitliche Attribute die Grundhaltung der Befragten zu Patientenverfügungen beeinflussen.

Der zweite Abschnitt (Frage 12-14; siehe Anlage 3; S. 122-124) des Fragebogens beschäftigt sich mit dem Gegenstand der Patientenverfügung selbst. Die Frage 12 bezieht sich auf den Besitz bzw. die grundlegende Kenntnis über ein Patiententestament. Darauf aufbauend sind die Fragen 12.1-12.5. und 13.1-14.1 zu beantworten, vorausgesetzt eine Patientenverfügung ist vorhanden. Diese Fragen erläutern Details zum Inhalt einer Patientenverfügung. Hierbei interessieren Zeitpunkt, Formalitäten der Verfassung, Aufbewahrungsort sowie die regelmäßige

Aktualisierung der Patientenverfügung. In welchem Umfang Angehörige, Ärzte oder Juristen beim Verfassen der Verfügung einbezogen wurden, wird ebenfalls erfragt. Letztlich wurden die in der Verfügung geregelten Punkte bezüglich medizinischer Maßnahmen, Organspende, Art des Beistandes sowie Ort der Behandlung hinterfragt. Für weitere Angaben wurde im Sinn einer offenen Antwort Freiraum gelassen. Gesetzt den Fall, dass Frage 12 negiert wurde, das heißt trotz Kenntnis keine Patientenverfügung verfasst worden ist, sind unter Punkt 12.6 und 12.7 die Nachfragen nach der Beschäftigung mit dem Thema sowie die Gründe für das Nicht-Verfassen einer Patientenverfügung aufgeführt. Dieser Bereich soll die Hauptfrage der Studie über die Akzeptanz von Patientenverfügung, deren Kenntnis und Inhalt in dieser Bevölkerungsgruppe klären.

Der dritte Abschnitt des Fragebogens (Frage 15-31.1; siehe Anlage 3; S. 124-126) analysiert Standpunkte der Heimbewohner zu verschiedenen Themen. Darin wird nach den gewünschten Arzt-Patienten-Gesprächen sowie der Aufklärung durch den Arzt gefragt, inwiefern die Befragten über die Prognose einer schweren Erkrankung Bescheid wissen wollen. Außerdem wird eruiert, inwieweit die Befragten lebensverlängernde Maßnahmen wie künstliche Beatmung bzw. Wiederbelebungsmaßnahmen akzeptieren würden (Frage 15-17). Außerdem wurden Schätzungen bezüglich des unmittelbaren kurzfristigen Erfolges und Langzeitüberlebens nach kardiopulmonaler Reanimation von den Befragten abgegeben (Frage 18-19). Somit können Aussagen darüber getroffen werden, ob Laien eine realistische Einschätzung bezüglich dieser Maßnahmen im Fall einer lebensbedrohlichen Situation geben können.

Die Fragen 20 und 21 befassen sich mit persönlichen und philosophischen Themen wie der Vorstellung über das Leben nach der Reanimation, Ängsten sowie dem würdevollen Sterben. Die Fragen sollen die Abstraktion des Themas und die Befassung mit dem Vorgang des Sterbens mittels freier Antwortmöglichkeit aufzeigen.

Die Punkte 22-24 behandeln den Umgang mit den Sachverhalten „Sterben und Tod“ sowie der Vorsorge mittels Patientenverfügungen. In diesem Zusammenhang ist von Interesse, in welchem Umfang die Heimbewohner mit ihrem Arzt bzw. mit ihren

Familienangehörigen über oben genannte Sachverhalte kommunizieren. Hier soll die subjektiv empfundene Relevanz des Themas veranschaulicht werden.

Die Fragen 25 bis 27 sollen den bisherigen Umgang mit Patientenverfügungen im Krankenhaus erörtern und deren Relevanz im täglichen Stationsablauf darlegen. Außerdem sollen sich die Befragten zum zukünftigen, generellen Umgang mit Patientenverfügungen äußern. Gleichzeitig kann eine Tendenz zum Aufklärungsbedarf/-wunsch dieser Bevölkerungsgruppe abgelesen werden.

Mit Frage 28 soll geklärt werden, wie viele Heimbewohner eine Patientenverfügung generell als sinnvoll erachten. Dabei ist es irrelevant, ob sie eine Verfügung verfasst haben oder nicht. Darauf aufbauend untermauert Frage 29 die individuell empfundene Wichtigkeit einer Verfügung und fragt nach der Bereitschaft, finanziellen Aufwand für das Erstellen einer Patientenverfügung zu betreiben (z.B. Anwalts-/Notarkosten). Der Leitgedanke der Frage 30 bezieht sich darauf, inwiefern es für die Befragten in Pflege-/Altenheimen üblich ist, einen gesetzlich bestellten Betreuer bekommen oder einen Gesundheitsbevollmächtigten ernannt zu haben, der im Fall der Nichteinwilligungsfähigkeit dem Patientenwillen gemäß entscheidungsbefugt ist. Abschließend sollen die Fragen 31 und 31.1 die subjektiven Empfindungen bezüglich dieser Befragung im Hinblick auf die Schwere des Themas sowie die Konfrontation mit dem Lebensende ermitteln.

Im Rahmen der ersten Interviews entstanden keine Komplikationen hinsichtlich der grundsätzlichen Durchführbarkeit der Umfrage. Folglich konnte die Befragung ohne nochmalige Änderung des Fragebogens fortgeführt werden. Der Fragebogen wurde in Bezug auf die spätere Auswertbarkeit vom Institut für Medizinische Informatik, Statistik und Epidemiologie Leipzig (IMISE) als statistisch geeignet bewertet.

3.2 Auswahl der Heime und Ablauf der Befragung

Das Konzept beinhaltet, möglichst viele Pflegeeinrichtungen für die Umfrage zu gewinnen, um eine statistisch relevante Anzahl an Befragten zu erlangen. Die Befragung wurde auf Alten-/Pflegeheime, Einrichtungen des „Betreuten Wohnens“ sowie Pflegedienste im Raum der Stadt Leipzig begrenzt. Die Umfrage fand im Zeitraum Februar 2009 bis Februar 2010 statt. Zunächst sollten ausschließlich Bewohner von Alten-/Pflegeheimen befragt werden. Jedoch auf Grund geringer

Rücklaufquoten wurde der Umfragebereich auf ambulante Pflegedienste, welche meist an das „Betreute Wohnen“ angeschlossen waren, erweitert. Im Vorfeld der Umfrage wurden einundfünfzig Alten- und Pflegeheime der Stadt Leipzig (siehe Anlage 2; S. 117/118) mit einem offiziellen Informationsbrief der Universitätsklinik Leipzig (siehe Anlage 1; S. 116) über die Befragung informiert. Im Rahmen dieses Schreibens wurden sie gleichzeitig gebeten, ihre Zustimmung bezüglich der Umfrage in ihrer Einrichtung zu geben. Davon sagten sieben Heime schriftlich zu, die restlichen vierundvierzig Einrichtungen antworteten nicht. Bis Juni 2009 konnten durch zusätzliche telefonische Nachfragen drei weitere von fünf angefragten Pflegedienstbereichen für die Umfrage gewonnen werden. Auf Grund der geringen Resonanz wurde das Konzept der postalischen Anfrage verworfen. Bis zum Februar 2010 erhielten siebenundsiebzig Heimleitungen, der aus dem Branchenbuch der Gelben Seiten entnommenen Alten-/Pflegeeinrichtungen sowie die Leiter des „Betreuten Wohnens“, telefonisch bzw. persönlich Anfragen, ob die Möglichkeit der Befragung in ihren Einrichtungen besteht (einschließlich der bereits postalisch angeschriebenen Heimleitungen) (siehe Anlage 2; S. 117/118). Im Rahmen dieser Gespräche wurden Informationen über die Studie, die Fragebögen sowie den Ablauf der Umfrage vermittelt. Laut Statistischem Landesamt des Freistaates Sachsen existierten zum Stichtag (15.12.2009), im Bereich der Stadt Leipzig, 54 Alten-/Pflegeheime von 165 stationären und ambulanten Einrichtungen für Pflegebedürftige (Statistisches Landesamt 2011). Insgesamt achtzehn Heimleitungen, einschließlich ambulanter Pflegedienste, welche dem „Betreuten Wohnen“ angeschlossen waren, ließen die Umfrage in ihrer Einrichtung durchführen (siehe Anlage 2; S. 117/118). Die Mehrzahl der Heim-/Pflegedienstleiter verlangte im Vorfeld die Zusendung des Anschreibens und Fragebogens bzw. ebenfalls ein Vorstellungs-/Informationsgespräch. Es wurde sowohl seitens der Heimleiter als auch seitens der Autorin dieser Arbeit auf eine persönliche Umfrage Wert gelegt. So konnte eine höhere Rücklaufquote erwartet werden als bei postalischer Zusendung oder Hinterlegung der Bögen (Bungard et al. 2000). Um die Umfragezeit effektiver nutzen zu können, wurden im Vorfeld, in Absprache mit der Heimleitung, die Heimbewohner ausgeschlossen, die dem Inhalt der Befragung kognitiv, auf Grund demenzieller Erkrankungen, nicht mehr folgen können. Die Erhebung wurde anonymisiert, in circa 10 Minuten dauernden Interviews sowie nicht im Beisein von Dritten durch die Autorin selbstständig durchgeführt. So konnten eine vertrauensvolle Umgebung,

keine Beeinflussung durch Dritte und eine höhere Standardisierung des Interviews gewährleistet werden (Bungard et al. 2000). Im Vorfeld wurden die Heimbewohner über das Projekt informiert und nach ihrer Zustimmung befragt. So konnte die Befragung in standardisierter Form, auf das Niveau der Heimbewohner bezüglich Wortwahl, Satzbau und Empathie angepasst, durchgeführt werden (Bungard et al. 2000).

3.3 Statistische Auswertung

Die Erfassung der Daten der Fragebögen erfolgte zunächst mit einem Tabellenkalkulationsprogramm in Excel für Windows XP, wobei jeder Befragte einer Datenzeile zugeordnet wurde. Textantworten sowie dichotome und kategorielle Merkmale wurden in Ziffern kodiert, um die Auswertung durch SPSS zu gewährleisten. Die Auswertung der Tabellen erfolgte nach Umschreibung der Daten in Variablen, das heißt der Zuordnung von Zahlen zu Merkmalsausprägungen, mit dem Statistikprogramm „SPSS-student-version-16.0“ (SPSS Inc., Chicago, IL, USA) für Windows XP (Löffler 2004). Ordinale Variablen wurden in aufsteigender Ordnung kodiert (Hoy et al. 2007). Nicht beantwortete Fragen wurden als „keine Angabe“ klassifiziert. Mittels zweier, separat angelegter Auswertungssysteme konnten die Liste mit den insgesamt angeschriebenen Pflegeheimen erstellt, die Zusagequote und der Gesamtrücklauf der ausgefüllten Fragebögen statistisch erfasst werden. Eingeschlossen wurden die Heimbewohner, die innerhalb des oben genannten Zeitraumes kognitiv in der Lage waren, den Fragebogen auszufüllen. Bewohner, die an demenziellen Erkrankungen, wie zum Beispiel der Alzheimerkrankheit oder dem Korsakow-Syndrom erkrankt waren bzw. nicht in der Lage waren, ihre Gedanken zu artikulieren, wurden bereits im Vorfeld von der Umfrage ausgeschlossen. Aus den Daten ließen sich absolute und relative Häufigkeiten in Prozent für die qualitativen Merkmale sowie Mittelwerte für die quantitativen Merkmale bestimmen. Um den Zusammenhang zwischen den nominal skalierten Merkmalen zu erfassen, erfolgte die Analyse mittels Kontingenztafeln (Kreuztabellen). So konnten Zeilen- und Spaltenprozentage angegeben werden, welche für die Untersuchung der Beziehungen zwischen zwei Merkmalen ausschlaggebend sind. Um einen signifikanten Zusammenhang zwischen diesen Merkmalen zu erhalten, wurden der Chi-Quadrat-Test nach Pearson sowie der Fisher-Test angewandt. So war es möglich, die

erwarteten mit den beobachteten Häufigkeiten zu vergleichen. Es wurden Analysen von der Gesamtdatenmenge, aber auch von relevanten Subgruppen unternommen. Das Signifikanzniveau wurde für $p \leq 0,05$ (5%) festgelegt. Der Hauptteil der Merkmale ist kategorial-nominal und ordinal skaliert. Die gesondert ausgewerteten, offen gestellten Fragen fanden bei der Analyse der Datenmenge keine Berücksichtigung. Für wiederholt gemachte Äußerungen wurden relevante Häufigkeiten ermittelt und in Prozentwerten angegeben. Der für die Auswertung relevante Datensatz ist vollständig. Das Fehlen von vereinzelt, die Gesamtstatistik nicht beeinflussende Werte („Missing-Data“) werden durch organisatorische Problemsituationen während der Befragung wie mangelnde Compliance, Desinteresse, Unaufmerksamkeit und Belastung der Befragten begründet. Je nach Kategorie der Merkmale kommen verschiedene Möglichkeiten der graphischen Darstellung in Betracht. Qualitativ oder quantitativ verteilte Merkmalsausprägungen werden in Form von Balken- und Kreisdiagrammen dargestellt. Da sich stetige Merkmale nicht adäquat als Balken der einzelnen Werte visualisieren lassen, wurden Wertebereiche in Klassen zusammengefasst und deren Häufigkeiten bestimmt. Da die Einzelgruppen der Merkmale Alter und Barthelindex zu schwach besetzt sind, wurde eine Gruppierung in Zehnerschritten vorgenommen (Löffler 2004).

Die statistische Auswertung bzw. Prüfung der Plausibilität der Ergebnisse erfolgte unter regelmäßiger Kontrolle durch die Mitarbeiter der IMISE.

4 Ergebnisse

4.1 Zustimmung und Teilnahme an der Studie: Resonanz der Alten- und Pflegeheimleitungen an der Befragung - Betrachtung der Nebenfragestellung (a): Wie viele Heimleitungen der Alten- und Pflegeheime der Stadt Leipzig erteilen die Erlaubnis, die Befragung in ihren Einrichtungen durchführen zu lassen?

Ziel der Studie ist es, möglichst viele Altenheime bzw. deren Bewohner für die Umfrage zu gewinnen, um eine statistisch gesicherte Stichprobe zu erhalten.

Die kontaktierten 54 Alten-/Pflegeheimleitungen von insgesamt 165 stationären und ambulanten Pflegeeinrichtungen der Stadt Leipzig mit 9485 Pflegebedürftigen (18,3/je 1000 Einwohner) hätten zum Zeitpunkt des 15.12.2009 ein geeignetes Studienkollektiv geboten (Statistisches Landesamt 2011). Auf Grund der zu geringen Rücklaufquote durch die Pflegedienstleitungen wurden zusätzlich 23 ambulante Pflegedienste der Stadt Leipzig angesprochen. Von den insgesamt 77 Alten-/Pflegeheimen und Pflegediensten die sowohl per Brief, Email, telefonisch als auch persönlich angefragt wurden, ließen 16 Altenheime und 2 Pflegedienste (n=18; 23,4%) die Umfrage durchführen.

Die folgende Graphik (Abb. 2) stellt die Beteiligung der Alten-/Pflegeheime und Pflegedienste an der Befragung dar.

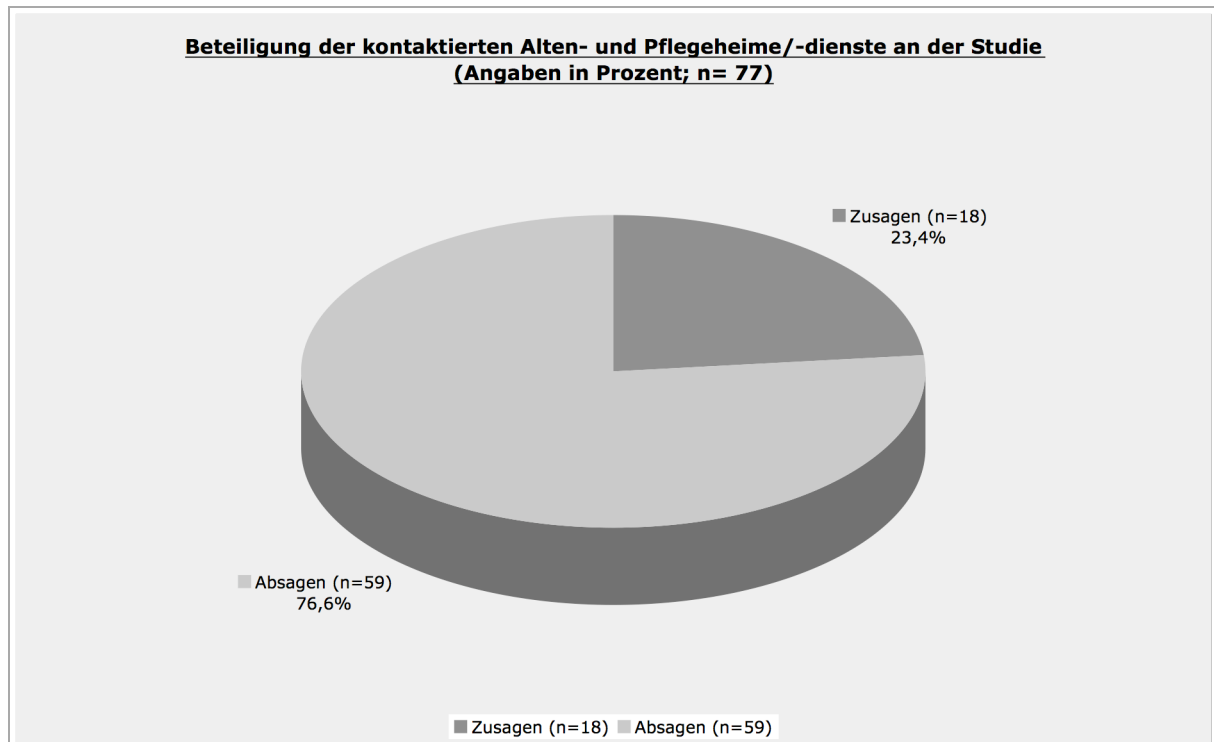


Abb. 2: Beteiligung der kontaktierten Alten-/Pflegeheime sowie Pflegedienste an der Studie (Angaben in Prozent; n= 77)

Im Folgenden sollen Beweggründe für die Ablehnung der Durchführung der Befragung, durch die Heimleitungen genannt werden.

Die 77 kontaktierten Heimleitungen reagierten unterschiedlich bezüglich der Genehmigung zur Durchführung der Studie in ihren Einrichtungen. Von den 59 Heim- und Pflegedienstleitern welche die Befragung ablehnten, gaben 44,1% (n=26) an, dass ihre Bewohner kognitiv, auf Grund von beispielsweise schweren demenziellen Erkrankungen, Alkoholabusus oder Koma nicht in der Lage wären, an dieser Umfrage teilzunehmen.

In Abbildung 3 werden die genannten Gründe für die Ablehnung der Umfrage durch die Heimleitungen dargestellt.

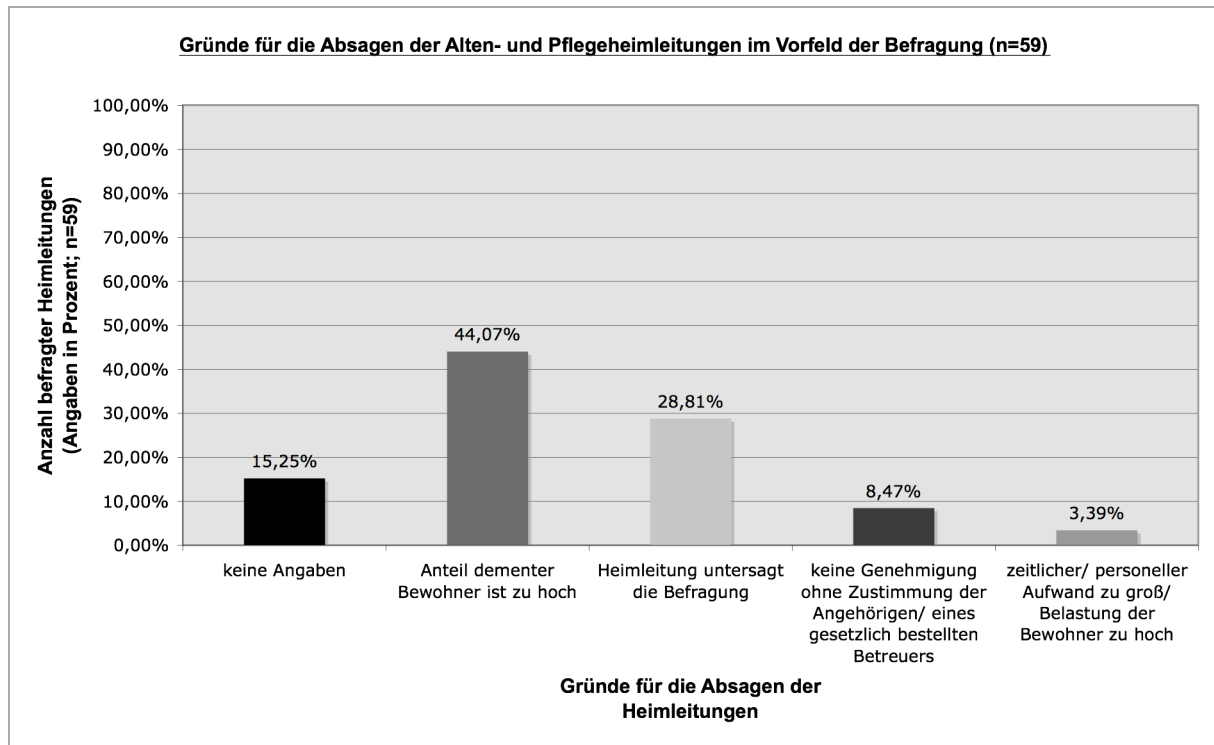


Abb. 3: Gründe für die Absagen der Alten- und Pflegeheimleitungen im Vorfeld der Befragung (n=59)

Neunzehn Heimleitungen (32,2%) gaben unterschiedliche Beweggründe für die Ablehnung an. Beispielsweise wurden genannt, dass bereits viele Umfragen durchgeführt wurden oder dass man die Bewohner mit dieser Art Themen nicht belasten möchte. Die Heimleitungen erklärten weiterhin, dass man sehr diskret mit diesen Anliegen umgehe. Außerdem legten die Heimleitungen dar, dass der organisatorische Aufwand einer Umfrage zu groß sei bzw. zu wenig Personal verfügbar ist, um die Autorin bei ihrer Umfrage zu unterstützen. Die Heimleitungen gaben häufig im Namen der Heimbewohner an, kein Interesse an einer derartigen Umfrage zu haben.

Der hohe Anteil dementer Alten-/Pflegeheimbewohner von 44,1% der 59 Heime bedingt die geringe Teilnahmequote von 18 Alten-/Pflegeheimen (23,4%). Die Anfrage auf exakte Zahlen der Bewohner mit demenziellen Erkrankungen wurde aus Datenschutzgründen abgelehnt.

4.2 Teilnehmerzahl der Studie - Betrachtung der Nebenfragestellung (b):

Wie hoch war der Anteil der Heimbewohner, die nicht an der Studie teilnehmen wollten bzw. konnten und welche Ursachen gibt es hierfür?

In den 18 Alten-/Pflegeheimen, in denen die Befragung möglich war, wohnen insgesamt 1959 Heimbewohner (Angabe der Heimleitung). Von diesen stimmten 442 (22,6%) der Umfrage zu. Bei 1411 (72%) der Bewohner konnte die Studie auf Grund mangelnder zeitlicher und örtlicher Orientierung bedingt durch demenzielle Erkrankungen nicht durchgeführt werden.

Abbildung 4 veranschaulicht oben genannte Ergebnisse. Es werden die Anzahl der Befragten, Nichtbefragbaren auf Grund mangelnder Zustimmung oder kognitiver Defizite dargestellt.

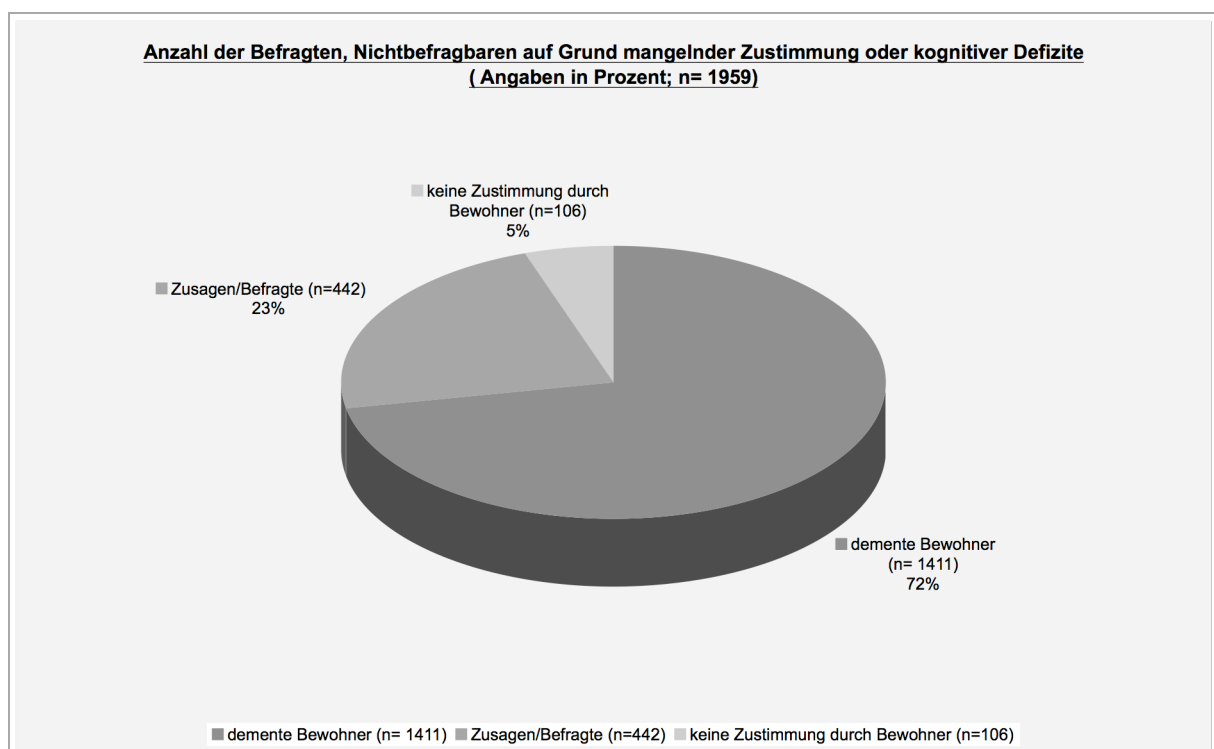


Abb. 4: Anzahl der Befragten, Nichtbefragbaren auf Grund mangelnder Zustimmung oder kognitiver Defizite (Angaben in Prozent; n= 1959)

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass von siebenundsiebzig kontaktierten Heimleitungen achtzehn die Befragung haben durchführen lassen. Somit konnten von insgesamt 1959 Heimbewohnern 442 Personen an der Befragung teilnehmen. Die Auswertung orientiert sich an der Gesamtzahl n= 442 vollständig ausgefüllter

Fragebögen. Demzufolge war ein großer Teil (1411 Personen) vor allem kognitiv nicht in der Lage an der Umfrage mitzuwirken.

4.3 Auswertung der analysierten Häufigkeiten

4.3.1 Beschreibung der Stichprobe

4.3.1.1 Ermittlung der soziodemographischen Daten und Evaluation des Gesundheitszustandes sowie der Pflegebedürftigkeit (Fragebogenteil I: 1-11.1)

Im Anschluss erfolgt die Auswertung der soziodemographischen Daten: Geschlechterverteilung, Altersverteilung, Familienstand, Ausbildungsgrad sowie Konfessionszugehörigkeit.

Aus der folgenden Darstellung (Abb. 5) geht die Geschlechterverteilung des Studienkollektivs hervor.

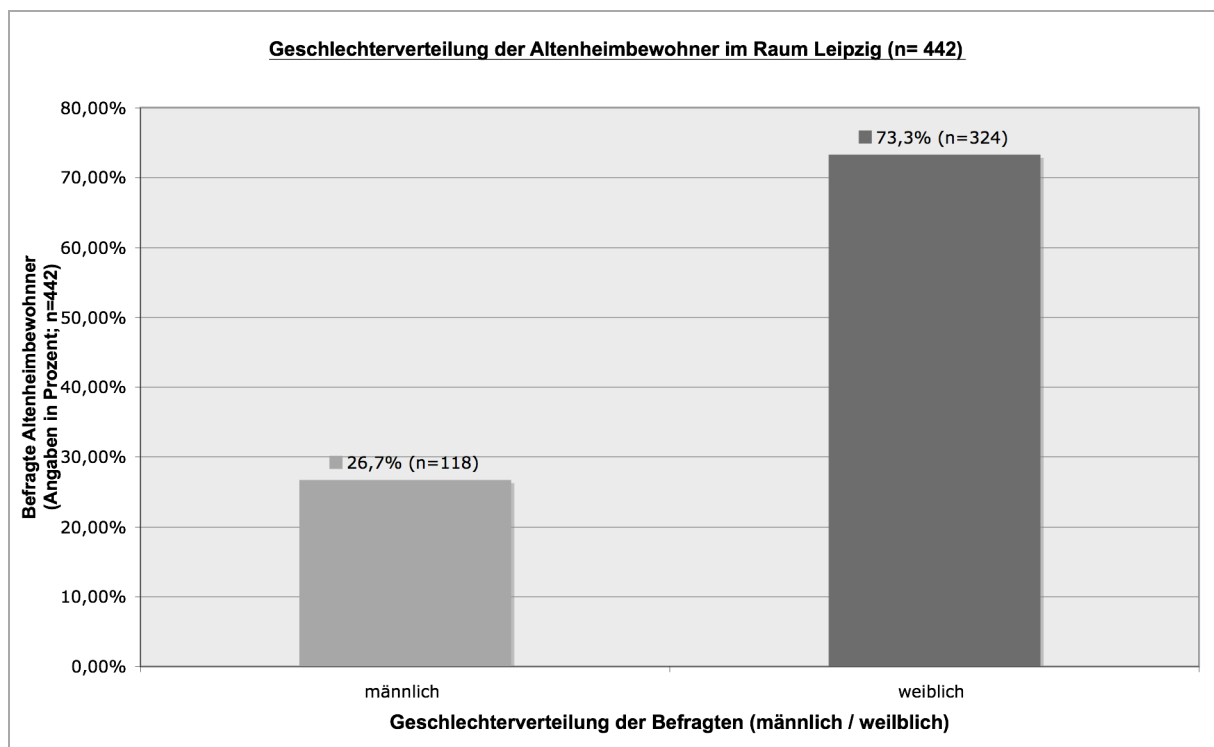


Abb. 5: Geschlechterverteilung der Altenheimbewohner im Raum Leipzig (n=442)

Das Durchschnittsalter der männlichen und weiblichen Studienteilnehmer beträgt 81,5 Jahre, wobei das Minimum bei 37 und das Maximum bei 105 Jahren liegen. Dreihundert der 442 Befragten (67,3%) sind über 80 Jahre alt. Das durchschnittliche Alter der Männer liegt bei 74,3 Jahren, das der Frauen bei 84,1 Jahren. Die

Altersspanne der männlichen Bewohner beträgt 42-100 Jahre, die der Frauen 37-105 Jahre. Folglich sind die befragten Männer circa 10 Jahre jünger als die Frauen. Das folgende Diagramm (Abb. 6) zeigt die Altersverteilung der befragten Senioren, in Gruppen gestaffelt.

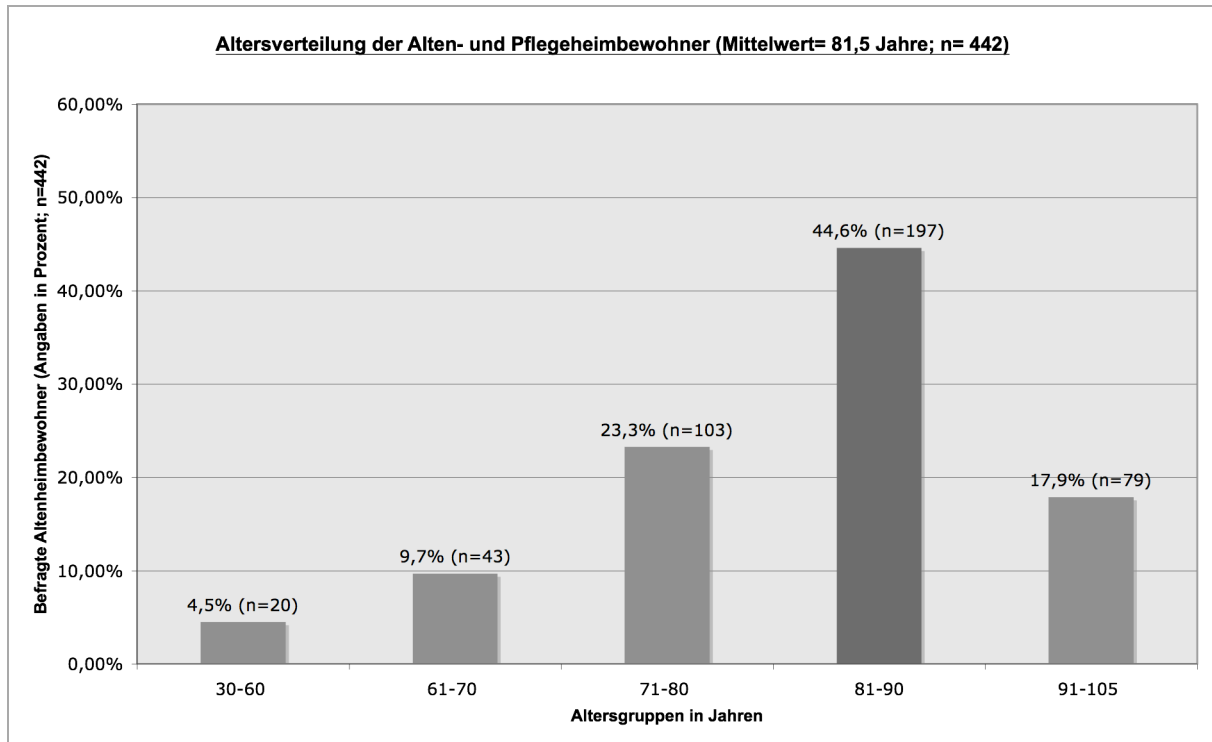


Abb. 6 : Altersverteilung der Alten- und Pflegeheimbewohner (Mittelwert = 81,5 Jahre; n=442)

Der Familienstand: Mit 246 (56%) Befragten bilden verwitwete Heimbewohner den Großteil. Von den 442 Befragten geben 74 Bewohner (17%) an, verheiratet und 71 Befragte (16%) geben an, ledig zu sein. Den geringsten Teil in dieser Gruppe bilden 51 Geschiedene (12%).

Das Vorhandensein Familienangehöriger: Die Mehrheit von insgesamt 334 der Befragten (76,5%) haben Kinder, 104 Heimbewohner (23,5%) sind kinderlos. 136 der Befragten (30,7%) haben bis zu 4 Urenkel.

Fazit: Eine große Gruppe der Befragten ist weiblich und verwitwet. Insgesamt 76,5% der Studienteilnehmer haben Familienangehörige.

Der erreichte, höchste Ausbildungsgrad wurde hinterfragt.

Die Mehrheit (n=304; 68,6%) erreichte den Abschluss der 8. Klasse. Achtundsechzig der befragten Personen (15,4%) haben ihre Ausbildung mit der 10. Klasse abgeschlossen. Insgesamt 46 der 442 Befragten (10,4%) erlangten das Abitur.

Hiervon haben 26 der Befragten (5,8%) einen Hochschulabschluss. 15 der 442 Altenheimbewohner (3,4%) haben einen akademischen Grad. Einen Real-/Hauptschulabschluss erzielten 18 Befragte (4,1%). Neun Bewohner (2%) konnten keinen Ausbildungsgrad nachweisen. Insgesamt 35 der Altenheimbewohner (8,1%) gaben an, ein Studium begonnen bzw. abgeschlossen zu haben. Davon erreichten 11 Personen das Diplom, 2 promovierten und ein Befragter habilitierte. Die Auswertung der einzelnen Berufsgruppen ergab, bedingt durch die Diversität, so geringe Häufigkeiten, dass sie nicht weiter untersucht wurden.

Die Konfessionszugehörigkeit der Befragten stellt sich wie folgt dar:

Konfessionell gebunden sind 277 der Heimbewohner (62,7%), 165 der Befragten (37,3%) sind es nicht.

Die Mehrheit der genannten 277 Befragten lässt sich der protestantischen (n=253; 91,3%), zwanzig der Befragten (7,9%) der katholischen Kirche sowie ein geringer Teil (n= 4; 1,4%) einer anderen Glaubensrichtung zuordnen. Demnach sind 253 aller 442 Befragten (57,2%) evangelisch, zwanzig der befragten Personen (4,5%) katholisch bzw. gehören vier Befragte (0,9%) einer anderen Konfession an.

Im Weiteren erfolgt die Auswertung der Merkmale: Lebensqualität, soziale Kontakte sowie Verantwortung.

Der überwiegende Teil empfindet die Lebensqualität zum jetzigen Zeitpunkt als „gut“ (n=199; 45%) bzw. „mittelmäßig“ (n=134; 30,3%). 74 der 442 Befragten (16,7%) empfindet sie als „schlecht“ und 34 der Bewohner (7,7%) bewerten sie mit dem Prädikat „sehr gut.“ Somit schätzen 75,3% der Befragten ihre aktuelle Lebensqualität als „gut“ bis „mäßig“ ein.

Vor dem Einzug in ein Alten- oder Pflegeheim gab über die Hälfte der Bewohner an, eine „sehr gute“ (n=103; 23%) bzw. „gute“ (n=163; 37%) Lebensqualität gehabt zu haben. Ein Drittel schätzt die Qualität eher „mittelmäßig“ (n= 92; 21%) oder „schlecht“ (n= 84; 19%) ein. Demnach beurteilten sechzig Prozent der Bewohner ihre Lebensqualität vor dem Einzug in das genannte Heim als „sehr gut“ bis „gut“.

Die Frage nach dem Vorhandensein sozialer Kontakte wurde wie folgt beantwortet: Knapp über die Hälfte (n= 238; 53,8%) der Bewohner hat Kontakt zu Freunden oder

Bekannten. Keine Freundschaften werden von 202 der Befragten (45,7%) mehr gepflegt.

Die Befragung nach der Häufigkeit von Besuchen bzw. die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben in verschiedenen Bereichen ergab Folgendes:

Circa ein Drittel der Heimbewohner (n=113; 25,6%) gab an, keinen Besuch zu erhalten. 251 der Befragten (56,8%) sind 1 bis 3-mal, 62 der Bewohner (14%) 4 bis 6-mal und 16 Bewohner (3,6%) mindestens 7-mal pro Woche in Gesellschaft.

Demnach wird die Mehrheit von 74,4% regelmäßig besucht.

339 der im Heim Lebenden (76,7%) geht keiner speziellen Aufgabe oder sozialen Verantwortung mehr nach. 99 Befragte (22,4%) engagieren sich z.B. im Heimbeirat, helfen anderen Bewohnern, sorgen für den Ehepartner oder hüten ein Tier.

Somit sind es über zwei Drittel der Befragten, die keiner speziellen Verpflichtung oder Aufgabe mehr nachgehen müssen oder können.

Der folgende Abschnitt beinhaltet die Datenauswertung der gesundheitsspezifischen Merkmale: Pflegebedürftigkeit, Pflegestufe, Gesundheitszustand mit Benennung von häufigen Krankheiten sowie den Barthel-Index.

Die folgende Darstellung (Abb. 7) zeigt die subjektive Einschätzung der Pflegebedürftigkeit der befragten Alten- und Pflegeheimbewohner.

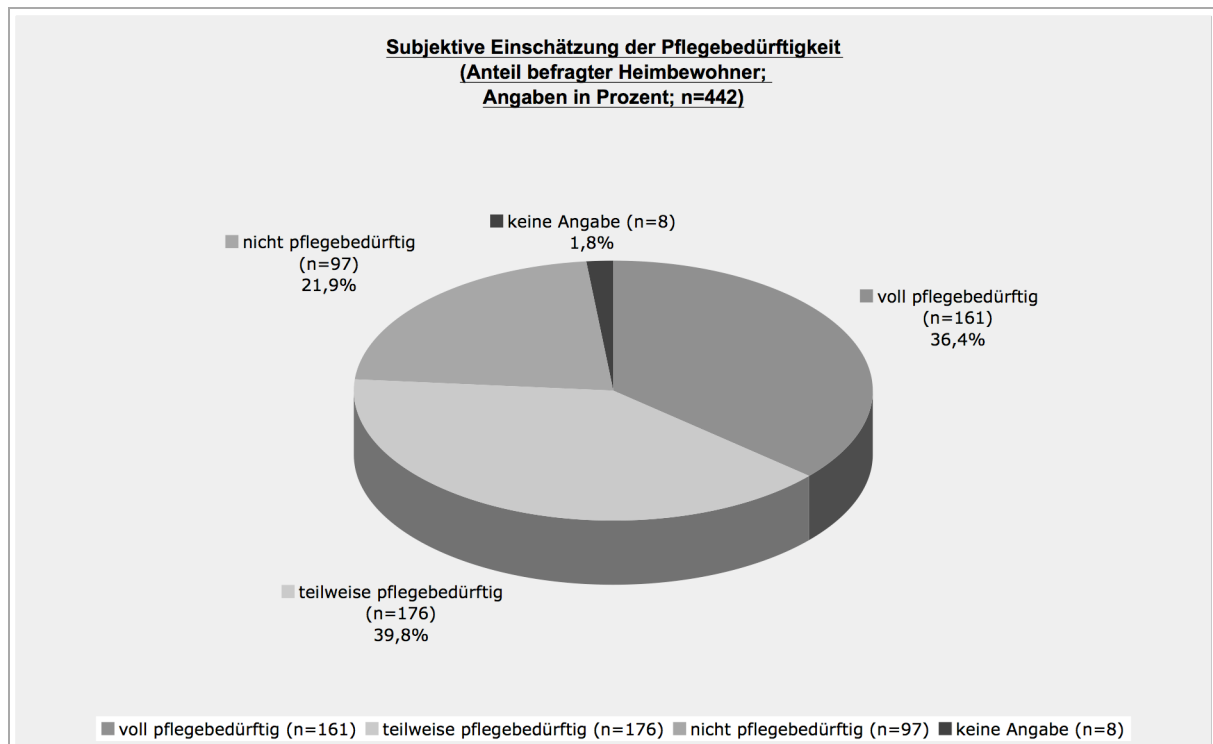


Abb. 7 : Subjektive Einschätzung der Pflegebedürftigkeit (Anteil befragter Heimbewohner; Angaben in Prozent; n=442)

Somit sind 76,2% der 442 Befragten voll oder teilweise pflegebedürftig.

Diese subjektive Einschätzung der Befragten soll durch die Angabe der Pflegestufe* objektiviert werden.

Die Darstellung (Abb. 8) zeigt die Verteilung der befragten Bewohner nach Pflegestufen 0 bis 3.

* Erläuterung der Pflegestufen nach §14 und 15 Sozialgesetzbuch XI

0= keine Pflegestufe

1= Pflegebedürftige der Pflegestufe I (erhebliche Pflegebedürftige): „sind Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität für wenigstens zwei Verrichtungen aus einem oder mehreren Bereichen mindestens einmal täglich der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen.“ (§§ 14 und 15 SGB XI)

2= Pflegebedürftige der Pflegestufe II (Schwerpflegebedürftige): „sind Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität mindestens dreimal täglich zu verschiedenen Tageszeiten der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen.“ (§§ 14 und 15 SGB XI)

3= Pflegebedürftige der Pflegestufe III (Schwerstpflegebedürftige): „sind Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität täglich rund um die Uhr, auch nachts, der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen.“ (§§ 14 und 15 SGB XI)

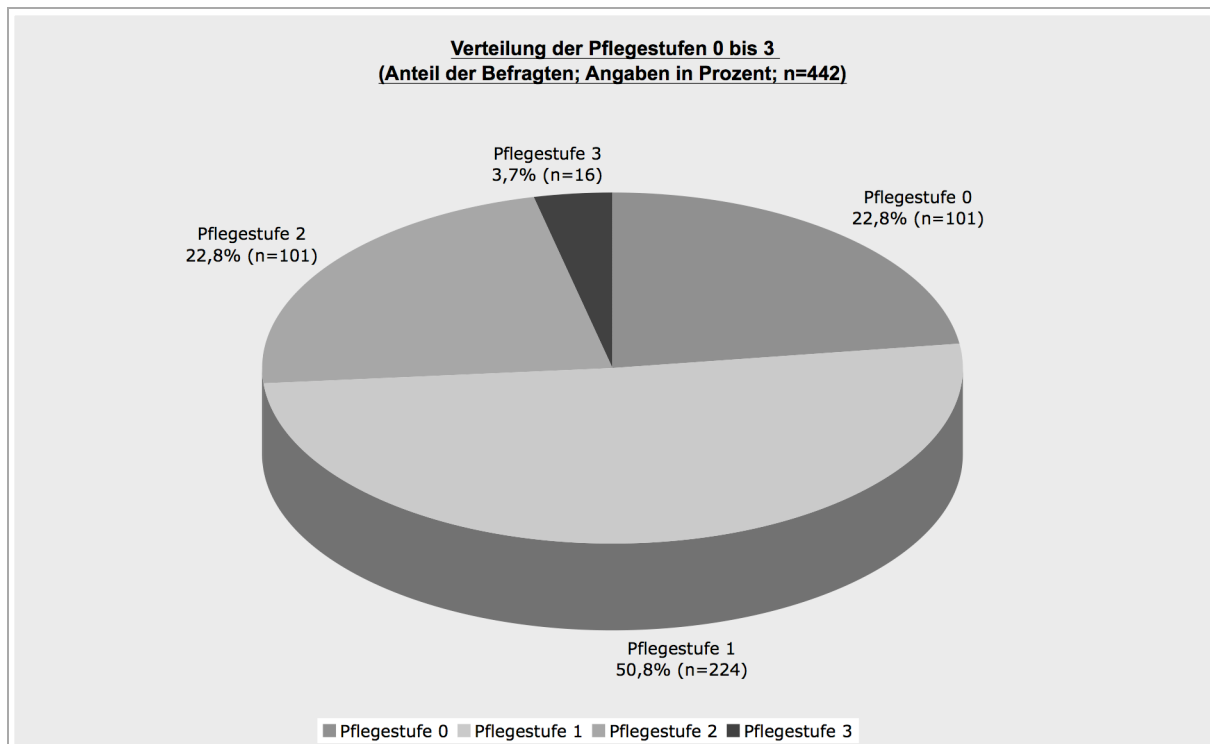


Abb. 8 : Verteilung der Pflegestufen 0 bis 3 (Anteil der Befragten; Angaben in Prozent; n=442)

Frage 9 beschäftigt sich mit der Einschätzung des Gesundheitszustandes bzw. der aktuellen Krankheiten.

Es gaben 282 von 442 befragten Heimbewohnern (63,3%) an, an multiplen Erkrankungen zu leiden. Die Minderheit von 155 der Befragten (35,1%) fühlt sich gesund bzw. ist lediglich von einer Erkrankung betroffen. Fünf Personen der 442 Befragten (1,1%) konnten keine Angaben machen.

Zu den meist genannten Krankheiten (Mehrfachantworten waren möglich) zählen in absteigender Reihenfolge: arterielle Hypertonie (n=282; 63,6%), nicht kategorisierte Krankheiten (n=221; 50%), Arthrose (n=149; 33,7%), Zustand nach Apoplex/Myocardinfarkt (n=146; 33%), Diabetes mellitus (n=141; 31,9%), Osteoporose (n=97; 21,9%), Katarakt (n=68; 15,4%), maligne Neubildung (n=41; 9,3%) und Morbus Parkinson (n=28; 6,3%). Nur 29 der Befragten (6,6%) machten keine Angaben.

Demzufolge bestehen bei 63,8% der Befragten mehrere Krankheiten gleichzeitig, das heißt, sie sind als multimorbide einzuschätzen (Pschyrembel 2011).

Neben der Pflegestufeneinteilung ist der Barthel-Index ein Instrument der objektiven Einschätzung des Grades der Selbstständigkeit im alltäglichen Leben.

Für Tätigkeiten des täglichen Lebens werden je nach selbstständiger Durchführung 0 bis 100 Punkte vergeben. Dazu zählen: Bewegung, Essen, Körperpflege,

Toilettenbenutzung, Ankleiden sowie Urin- und Stuhlkontrolle. 100 Punkte entsprechen der uneingeschränkten Selbstständigkeit, 0 Punkte der vollständigen Pflegebedürftigkeit in allen Lebensbereichen.

Einen Wert zwischen 60-75 Punkten, welcher eine mittlere, motorische Funktionseinschränkung widerspiegelt, erreichen 131 der Altenheimbewohner (30,9%). Keine bzw. nur eine geringe motorische Funktionseinschränkung, folglich 100 erlangte Punkte, haben 99 der Befragten (23,4%). Weitere 84 der Heimbewohner (19,8%) erhalten 80-95 Punkte und haben nur leichte motorische Funktionseinbußen. Ebenso mittlere Einschränkungen haben die 61 der Heimbewohner (14,4%), die 45-55 Punkte bekommen. Insgesamt 49 Befragte (11%) haben eine Punktzahl zwischen 0 und 35 Punkten erreicht, welches mit sehr schweren motorischen Einschränkungen einhergeht. Daraus ergibt sich, dass sich die Mehrheit der befragbaren Heimbewohner auf einem höheren Selbstständigkeitsniveau befindet.

4.3.2 Die Patientenverfügung: Akzeptanz und Inhalte; Anzahl der formulierten Patientenverfügungen

4.3.2.1 Betrachtung der zentralen Fragestellung:

Wie viele Alten- und Pflegeheimbewohner haben eine Patientenverfügung verfasst? (Fragebogenteil II: 12.-14.1)

Die Fragestellung 12 befasst sich mit der Kenntnis über die Patientenverfügung, der Zustimmung bzw. Ablehnung dieses Instrumentes durch die Heimbewohner.

Die folgende Graphik (Abb. 9) veranschaulicht das Vorhandensein sowie Fehlen von Patientenverfügungen bzw. die Unkenntnis darüber.

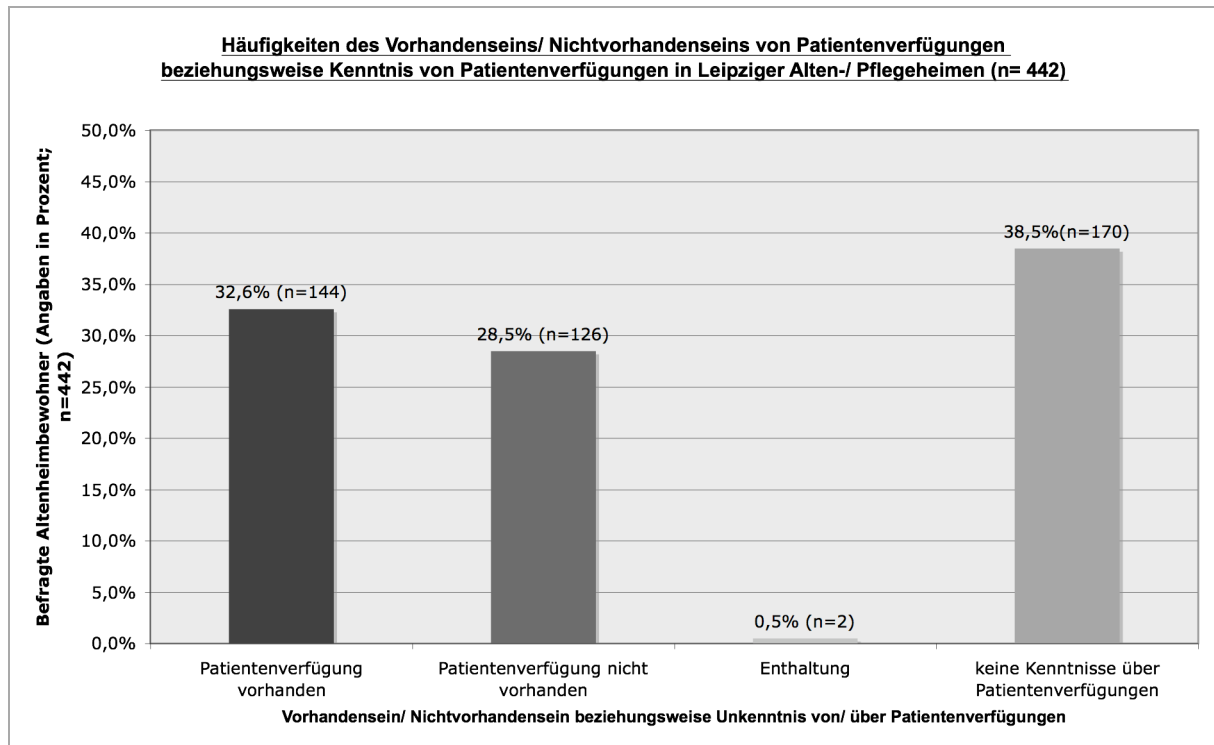


Abb. 9 : Häufigkeiten des Vorhandenseins/ Nichtvorhandenseins von Patientenverfügungen bzw. Kenntnis von Patientenverfügungen in Leipziger Alten-/Pflegeheimen (n=442)

Der folgende Abschnitt (12.1-12.5) des Fragebogens wurde von den 144 Altenheimbewohnern beantwortet, die eine Patientenverfügung formuliert haben. Folglich beziehen sich die Prozentangaben auf diese n= 144 Teilnehmer. 75 der Befragten (52,1%) können das Original oder eine Kopie unmittelbar vorlegen. 64 der 144 Studienteilnehmer (44,4%) die ein Patiententestament besitzen, haben weder das Original noch die Kopie griffbereit. Ein geringer Teil (n=5; 3,5%) konnte keine Antwort darüber geben, wo sich die vorhandene Patientenverfügung befindet.

Die Fragestellung in 12.2 sowie die folgende Graphik (Abb. 10) verdeutlichen, ob Angehörige, Pflegepersonal, Freunde oder der Hausarzt von dem Vorhandensein einer Patientenverfügung und deren Aufbewahrungsort wissen.

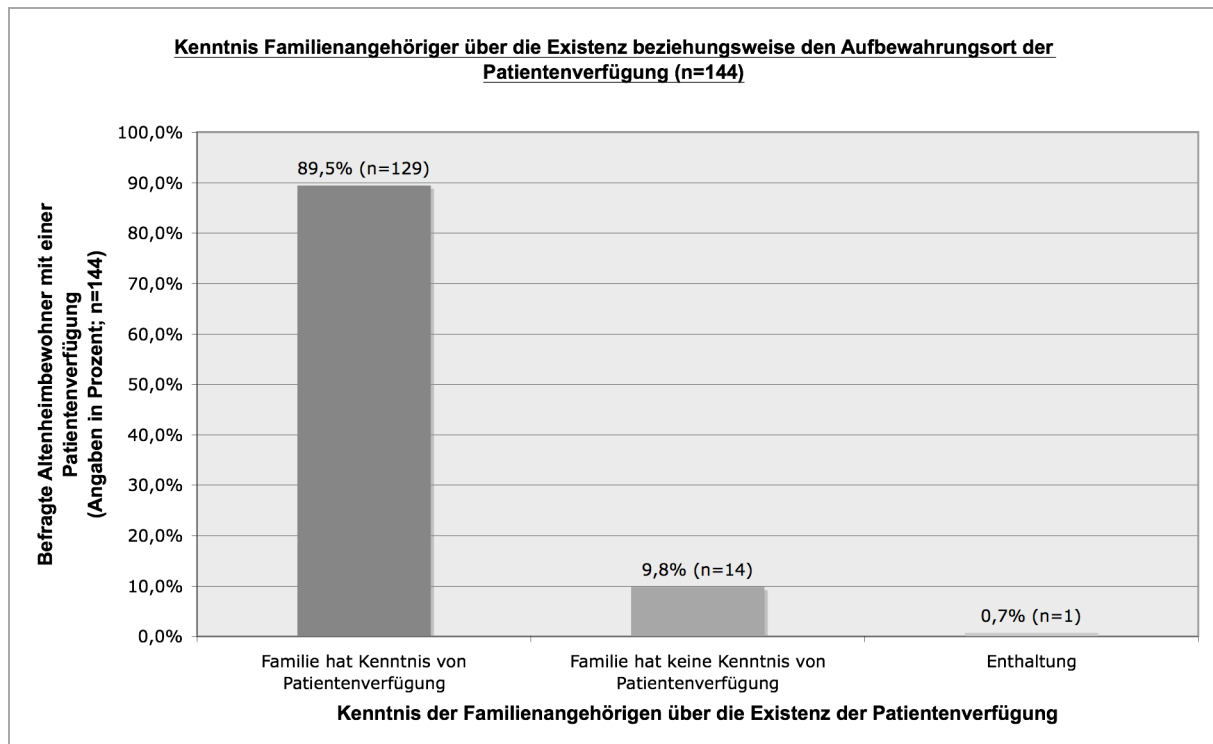


Abb. 10 : Kenntnis Familienangehöriger über die Existenz bzw. den Aufbewahrungsort der Patientenverfügung (n=144)

In Frage 12.3 konnten die Alten- und Pflegeheimbewohner ihr Alter zum Zeitpunkt des Verfassens der Patientenverfügung angeben. Das durchschnittliche Alter beträgt 77,7 Jahre. Zwischen 71 und 80 Jahren sind zum Zeitpunkt der Erklärung 57 von den 144 Personen mit einer Patientenverfügung (41,9%). Siebenundvierzig der 144 Befragten (34,6%) sind zwischen 81 und 90 Jahre alt und 6 Heimbewohner (4,4%) sind älter als 91 Jahre. Zwischen 61 und 70 Jahren sind zum Zeitpunkt des Verfassens 19 der 144 Heimbewohner mit einem Patiententestament (14%). Sieben der Befragten (5,1%) sind jünger als 60 Jahre. Weitere 7 der Alten-/Pflegeheimbewohner (4,9%) erinnerten sich nicht an den Zeitpunkt der Erstellung.

Punkt 12.4 erörtert die Häufigkeit des Gebrauchs der Patientenverfügung bis zu dem jetzigen Zeitpunkt. Bei der Mehrheit von 135 Studienteilnehmern der 144 Befragten mit einer Patientenverfügung (93,8%) wurde bisher kein Gebrauch von der Patientenverfügung gemacht. Lediglich 8 dieser Befragten (5,6%) geben an, die Verfügung bereits vorgezeigt zu haben bzw. dass von ihr Gebrauch gemacht werden musste. Eine Person (0,7%) machte keine Angaben.

Die Frage 12.5 hinterfragt die Bereitschaft der Studienteilnehmer, von in der Patientenverfügung geregelten Festlegungen abzuweichen. Das heißt, bisher abgelehnte Maßnahmen unter den Voraussetzungen als sinnvoll zu erachten, dass neue medizinische Therapien oder das Wissen des Arztes bessere Heilungschancen versprechen. Das folgende Diagramm (Abb. 11) veranschaulicht den Anteil der Befragten, welche in besonderen Situationen von den in ihrer Patientenverfügung gemachten Angaben abweichen würden.

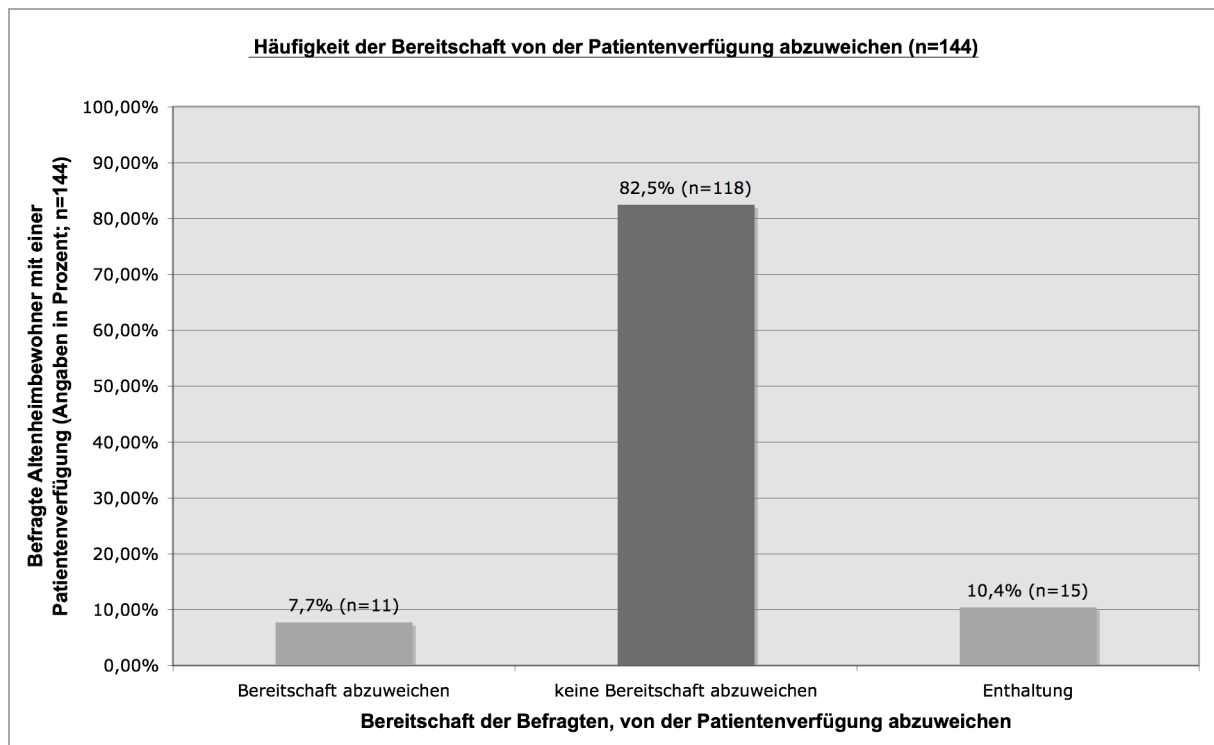


Abb. 11 : Häufigkeit der Bereitschaft von der Patientenverfügung abzuweichen (n=144)

Zu Fragestellung 12.6 und 12.7:

Die 126 der Befragten (28,5%), im Heim lebenden Personen, die keine Patientenverfügung verfasst haben, konnten angeben inwieweit sie sich Gedanken zu diesem Thema gemacht haben bzw. Gründe nennen, weshalb sie keine Patientenverfügung verfasst haben. Die Prozentangaben orientieren sich an den 126 Befragten die keine Patientenverfügung haben, dennoch die Kenntnis davon besitzen. Die knappe Mehrheit von 64 Personen der 126 Befragten (50,8%) haben sich bisher keine Gedanken darüber gemacht eine Patientenverfügung zu formulieren. 61 der 126 Befragten (48,4%) haben sich bereits mit dem Thema beschäftigt und beabsichtigen das Verfassen einer Patientenverfügung. Dies

entspricht 161 der 442 Befragten (3,8%). Eine Person (0,8%) machte keine Angaben.

In Punkt 12.7 konnten Gründe für das Fehlen einer Patientenverfügung angegeben werden. Mehrfachnennungen waren möglich. Kein Interesse hatten 53 der 126 Befragten (43,1%). Fünfunddreißig Bewohner (27,7%) beherrschen die Organisation der Formalitäten nicht. Weitere 29 der 126 Befragten (23%) möchten sich nicht mit dem komplizierten Thema beschäftigen. Für 10 Personen (7,9%) ist die Erklärung einer Patientenverfügung zu zeitaufwändig. Zwei Befragte (1,6%) gaben an, dass es zu kostenaufwändig für sie sei, eine Patientenverfügung auszufüllen. Gesamt 10 Bewohner (7,9%) machten sonstige oder keine Angaben.

Die folgenden Fragen (13.1- 14.1) beschäftigen sich mit dem Inhalt, den Formalitäten und der Aktualisierung der Patientenverfügung. Die Häufigkeiten (in Prozent) beziehen sich auf die 144 Heimbewohner mit einer Patientenverfügung.

Auf die Frage (13.1), ob die Patientenverfügung selbstständig oder mit Hilfe einer Person formuliert bzw. beglaubigt worden ist, gaben 50 der 144 Heimbewohner (34,7%) an, diese selbstständig verfasst zu haben. Hilfe von Freunden oder Familienangehörigen wurde von 41 Befragten (28,5%) in Anspruch genommen. Ein Notar beglaubigte 29 Patientenverfügungen (20,1%). 18 der Verfügungen (12,5%) wurden bei einem Rechtsanwalt verfasst und 6 der 144 Befragten (4,2%) wandten sich an einen Betreuungsverein.

Des Weiteren gaben 67 der 144 Heimbewohner (46,5%) an, die Verfügung handschriftlich verfasst zu haben. Die restlichen 76 Befragten (53%) benutzten Vordrucke oder Ähnliches. Eine Person (0,7%) machte keine Angaben. Die Mehrheit der 144 Befragten mit einer Patientenverfügung (n=127; 88,1%) verneinte unter Nutzung des Internets eine solche Verfügung geschrieben zu haben. Lediglich 16 Studienteilnehmer mit einer Patientenverfügung (11,1%) nutzten das Internet zur Erstellung ihrer Verfügung. Eine Person (0,7%) machte keine Angaben.

Die folgende Graphik (Abb. 12) zeigt die Häufigkeit der Aktualisierung der Patientenverfügung durch die Unterzeichner.

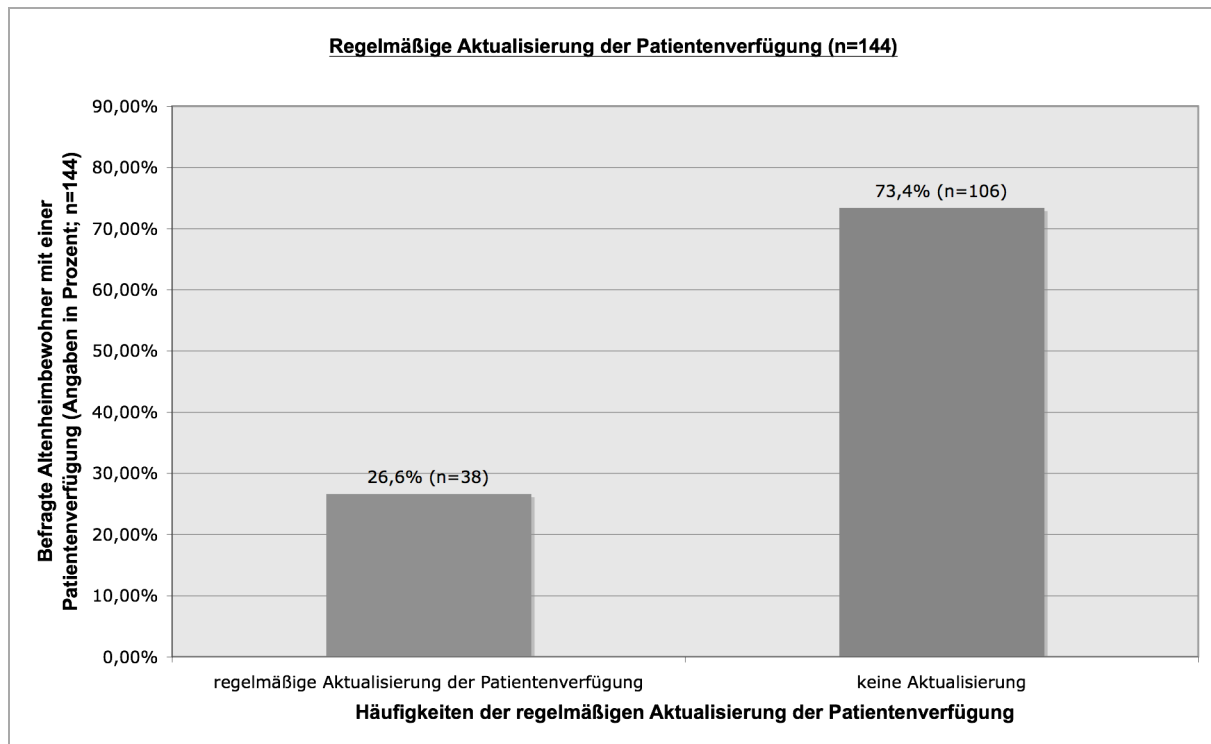


Abb. 12 : Regelmäßige Aktualisierung der Patientenverfügung (n=144)

Die Frage 13.4.1 bezieht sich auf die Aktualisierung der Patientenverfügung aufbauend auf Punkt 13.4.

Von den 38 der 144 Heimbewohner mit einer Patientenverfügung die sie regelmäßig erneuern (26,4%), gaben 28 Befragte (19,4%) von den 144 Befragten an, die Patientenverfügung im Abstand von 2 bis 5 Jahren regelmäßig zu erneuern. Das entspricht 73,7% von 38 Personen die auf eine regelmäßige Aktualisierung Wert legen. Fünf Befragte (3,5%) von 144 Personen mit einer Patientenverfügung erneuern diese sowohl jährlich als auch in Abständen von 5 Jahren.

4.3.3 Akzeptanz von Reanimationsmaßnahmen sowie Inhalte der Patientenverfügung

4.3.3.1 Betrachtung der Nebenfragestellung (c):

Inwiefern besteht bei den 442 Befragten die Akzeptanz kardiopulmonaler Reanimation?

Die folgenden Punkte (14 und 14.1) beinhalten die in der Patientenverfügung geregelten bzw. abgelehnten Maßnahmen. Mehrfachantworten waren möglich.

In der Frage 14 werden die reglementierten Maßnahmen aufgeführt. Die Prozentangaben orientieren sich an den 144 Personen mit Patientenverfügungen. Folgende Punkte haben die Heimbewohner in ihren Patiententestamenten nach den Häufigkeiten in absteigender Reihenfolge erwähnt: lebenserhaltende Maßnahmen (n=87; 60,4%), künstliche Beatmung (n=80; 55,5%), künstliche Ernährung (n=79; 54,8%), wiederbelebende Maßnahmen (n=77; 53,5%), künstliche Flüssigkeitszufuhr (n=45; 31,3%), Dialyse (n=43; 29,9%), Schmerz- und Symptombehandlung (n=40; 27,7%), Bluttransfusion (n=14; 9,7%) und Organspende (n=15; 10,4%), Antibiotikatherapie (n=9; 6,2%), Art des Beistandes (n=8; 5,6%), Ort der Behandlung (n=5; 3,5%) und andere nicht näher aufgeführte Maßnahmen (n=2; 1,4%).

Die Frage 14.1 erörtert die nach den prozentualen Häufigkeiten in der Patientenverfügung abgelehnten Maßnahmen in absteigender Rangfolge. Auch hier waren Mehrfachantworten möglich: künstliche Beatmung (n=94; 65,3%), wiederbelebende Maßnahmen (n=91; 63,2%), künstliche Ernährung (n=90; 62,5%), lebenserhaltende Maßnahmen (n=87; 60,4%), Dialyse (n=44; 30,6%), künstliche Flüssigkeitszufuhr (n=32; 22,2%), Organspende (n=12; 8,3%), Bluttransfusionen (n=6; 4,2%), Ort der Behandlung und Art des Beistandes (jeweils n=5; 3,5%), Schmerz- und Symptombehandlung (n=4; 2,8%), Antibiotikatherapie (n=3; 2,1%) und andere nicht näher aufgeführte Maßnahmen (n=1; 0,7%).

In Diagramm 13 (Abb. 13) wird das Verhältnis zwischen den in der Patientenverfügung geregelten Maßnahmen veranschaulicht.

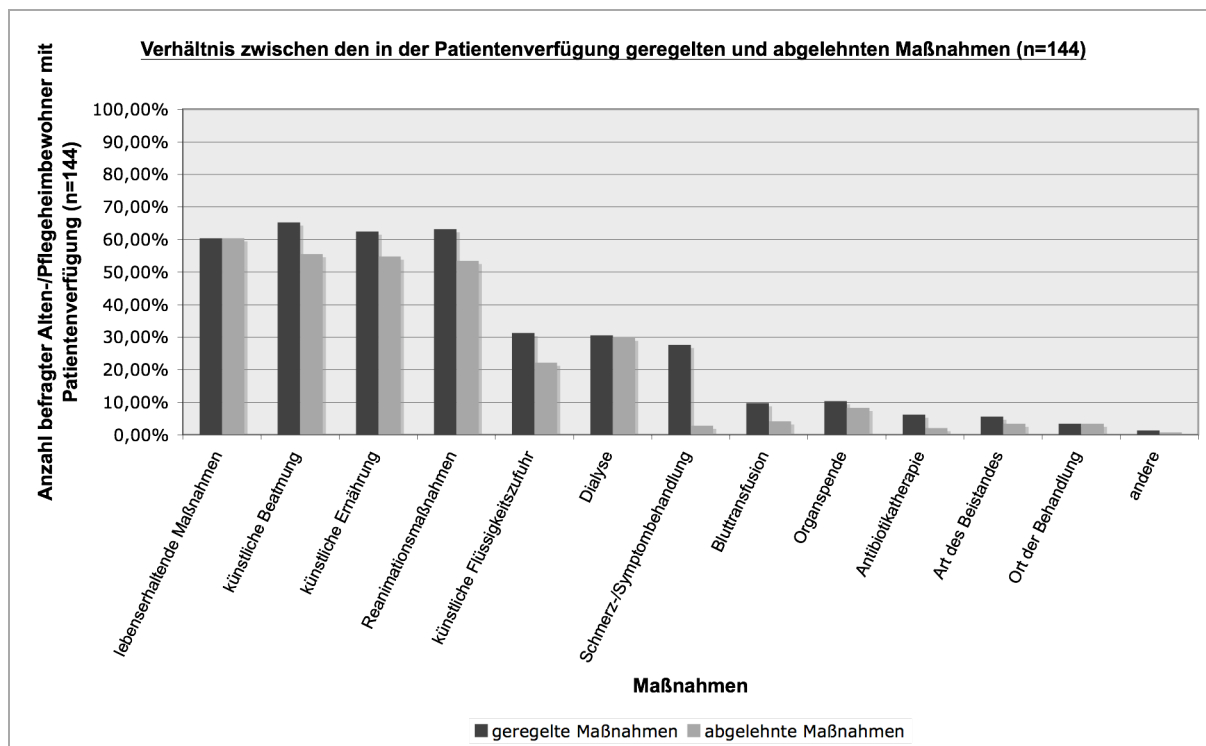


Abb. 13 : Verhältnis zwischen geregelten und abgelehnten Maßnahmen (n= 144)

Die folgende Abbildung (Abb. 14) demonstriert die generelle Akzeptanz von Reanimationsmaßnahmen unter den 144 Befragten mit einer verfassten Patientenverfügung.

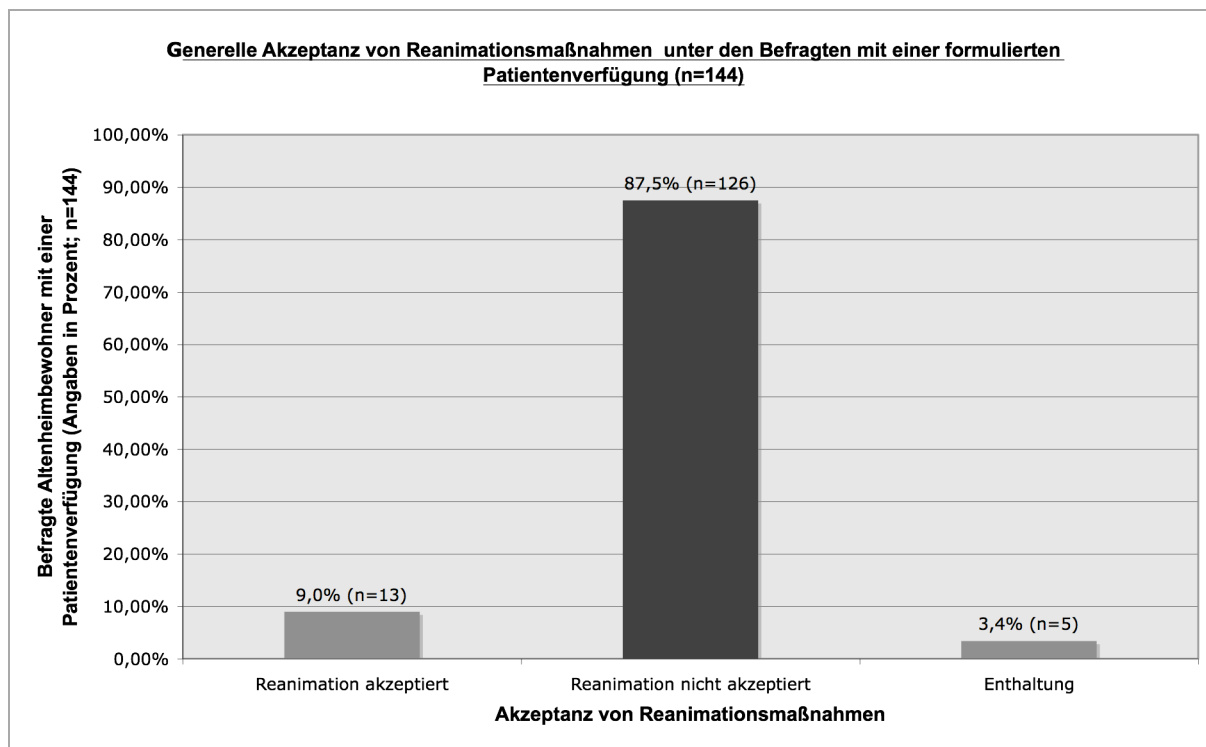


Abb. 14 : Generelle Akzeptanz von Reanimationsmaßnahmen unter den Befragten mit einer formulierten Patientenverfügung (n=144)

Fazit: Die Mehrheit der Befragten lehnt reglementierte Maßnahmen eher ab und wünscht keine Reanimationsmaßnahmen.

4.3.4 Allgemeine Auffassungen der Befragten (Fragebogenteil III: 15.-31.1)

4.3.4.1 Betrachtung der Nebenfragestellung (d): Inwieweit hat ein offener Umgang mit den Themen „Sterben“, „medizinische Maßnahmen am Lebensende“ sowie „Vorsorge“ einen Einfluss auf das Verfassen von Patientenverfügungen? Erachten die Befragten Patientenverfügungen als sinnvoll? Inwiefern besteht Aufklärungsbedarf?

Der Bereich der vorliegenden Arbeit ab Frage 15 – 29 umfasst allgemeine Meinungsäußerungen der Studienteilnehmer zu den Themen Wiederbelebung, künstliche Beatmung, Sterben sowie dem Umgang mit Patientenverfügungen.

Die Häufigkeitsangaben (in Prozent) beziehen sich auf die 442 Befragten bzw. vergleichend auf die 144 Teilnehmer mit einer Patientenverfügung. Eine Aufklärung der Befragten ohne bisherige Kenntnisse von einer Patientenverfügung erfolgte im Vorfeld, um die vollständige Beantwortung der Fragen zu gewährleisten.

Die Frage 15 bezieht sich auf die Aufklärungsbereitschaft der Alten- und Pflegeheimbewohner.

In vollem Umfang über eine eventuell infauste Prognose einer schweren Erkrankung möchten 290 der 442 Befragten (65,6%) und 110 der 144 Befragten (76,4%) mit einer Patientenverfügung aufgeklärt werden. Lediglich 142 der 442 Befragten (32,1%) möchten nicht genau über ihren Gesundheitszustand bzw. die Prognose Bescheid wissen. Bei den 144 Heimbewohnern mit einer Patientenverfügung sind es 29 (20%). Zehn der 442 Heimbewohner (3,5%) machten keine Angaben sowie fünf der 144 Bewohner mit Verfügungen (3,5%).

In Frage 16 wurden die Heimbewohner gebeten, sich die akute Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes vorzustellen, welche die Notwendigkeit der künstlichen Beatmung bzw. des künstlichen Komas erfordert. Ermittelt werden soll die Bereitschaft der befragten Studienteilnehmer gegenüber den oben genannten

medizinischen Maßnahmen in Abhängigkeit von potenziellen Heilungschancen in dieser Lebenssituation.

Die Mehrheit der insgesamt Befragten ($n = 304$; 68,8%) lehnen künstliche Beatlungsmaßnahmen bzw. die Versetzung in ein künstliches Koma generell ab. Dies entspricht 108 der Befragten mit einer Patientenverfügung (75%). Generell befürwortet werden diese Behandlungsstrategien von 41 der Befragten (9,3%) bzw. 10 der 144 Befragten mit Patientenverfügung (6,9%). Ebenfalls 41 der 442 Befragten (9,3%) benötigen für die Zustimmung zu diesen Maßnahmen eine Heilungswahrscheinlichkeit von mindestens 50 bis 70%. Dreiunddreißig der 442 Heimbewohner (7,5%) akzeptieren diese, wenn eine Heilungsoption von über 75% existiert. 12 befragten Personen (2,7%) reicht eine Heilungschance von 25-50%. Lediglich 7 Personen (1,6%) gestatten die Maßnahmen bei Heilungsaussichten von weniger als 25%. Vier Personen (0,9%) machten keine Angaben.

Punkt 17 beschäftigt sich mit Reanimationsmaßnahmen, die bei einem Kreislaufstillstand durch einen Notarzt eingeleitet werden müssten.

Das folgende Diagramm (Abb. 15) zeigt die Bereitschaft gegenüber Reanimationsmaßnahmen des gesamten Studienkollektivs ($n=442$).

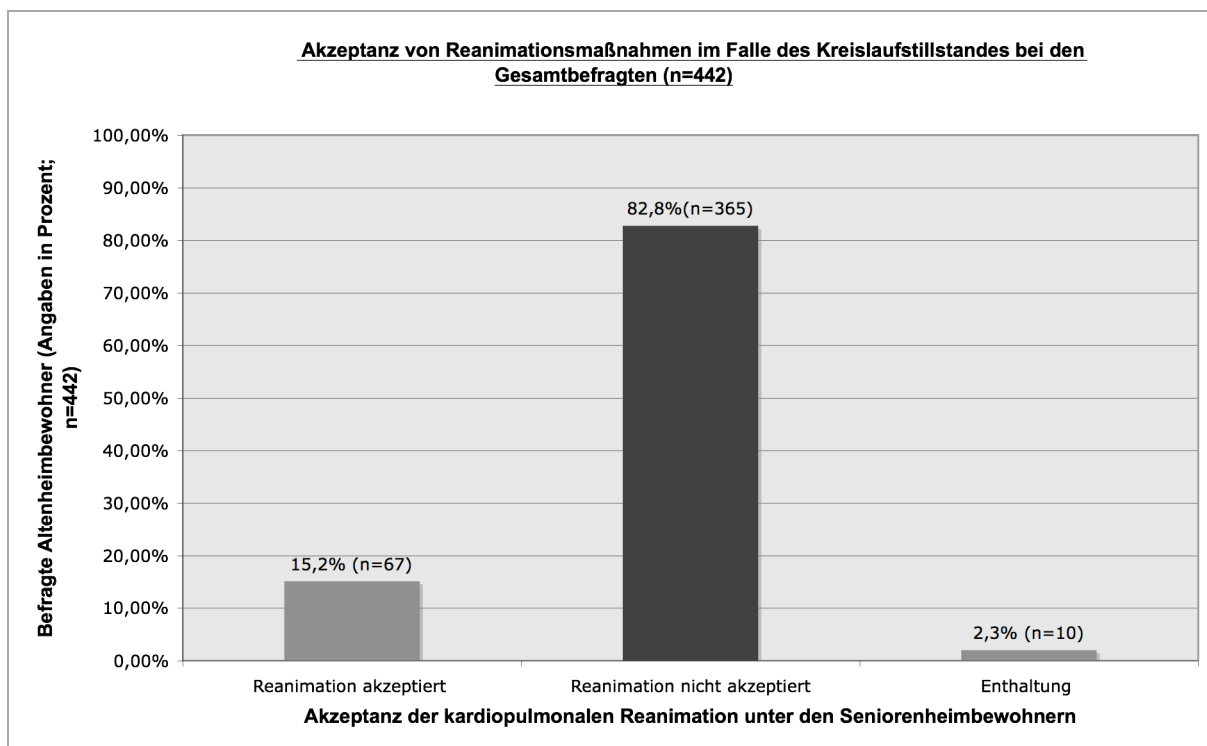


Abb. 15 : Akzeptanz von Reanimationsmaßnahmen im Falle des Kreislaufstillstandes bei den 442 Befragten ($n=442$)

Die Mehrheit von 87,5% der 144 Befragten mit einer Patientenverfügung verweigern ebenfalls diese Maßnahmen (siehe Abb. 14). Lediglich 13 der 144 Befragten mit einer Patientenverfügung (9%) wünschen Reanimationsmaßnahmen.

Die Fragen 18 und 19 verlangen eine Schätzung des initialen Outcome und des Langzeitüberlebens nach kardiopulmonaler Reanimation der Heimbewohner. Die Frage 18 wurde von 289 der 442 Befragten (65,4%) beantwortet.

153 Studienteilnehmer (34,6%) machten keine Angaben.

Die folgende Graphik (Abb. 16) stellt die Schätzung des initialen Outcome nach kardiopulmonaler Reanimation durch die 289 Befragten dar.

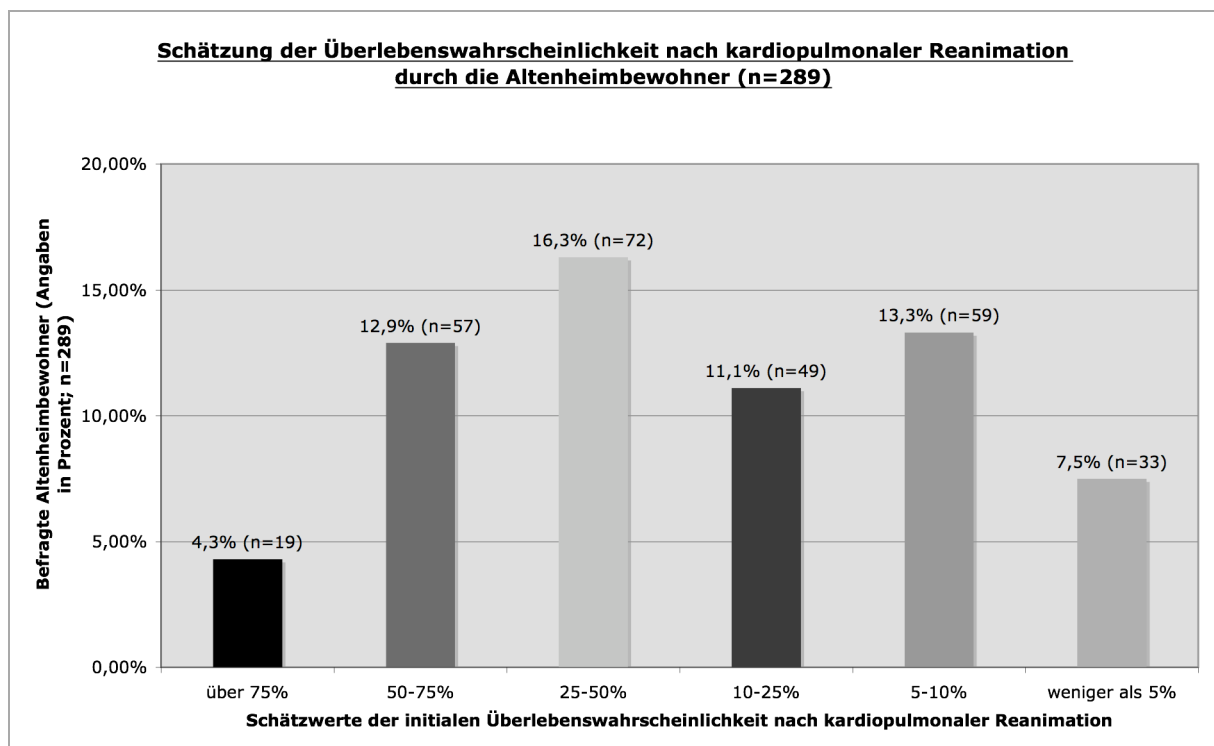


Abb. 16: Schätzung der initialen Überlebenswahrscheinlichkeit nach kardiopulmonaler Reanimation durch die Altenheimbewohner (n=289)

Punkt 19 basiert auf Frage 18 und eruiert erneut eine Einschätzung der Langzeitlebensqualität nach Wiederbelebungsmaßnahmen. Die prozentualen Angaben beziehen sich auf die 442 befragten Heimbewohner. Hier konnten 158 der Befragten (35,7%) keine Angaben machen. Es äußerten sich 284 der Bewohner (64,3%). Von diesen schätzten 143 (32,4%) das Langzeitüberleben nach Reanimationsmaßnahmen auf unter 25%. Ein hochwertiges Langzeitüberleben zwischen 25-50% mutmaßten 87 Heimbewohner (19,7%). Mit einer

Wahrscheinlichkeit von 50-75% rechnen 47 der 442 Befragten (10,6%). Auf über 75% spekulieren 7 Personen (1,6%).

Die folgenden, partiell offen strukturierten Fragen 20 und 21 testen das Abstraktionsvermögen der Heimbewohner. Sie sollten sich mit den Folgen der Reanimationsmaßnahmen bzw. dem Vorgang des Sterbens auseinandersetzen.

In der Frage 20, welche auf den Zustand nach der Reanimation eingeht, konnten die Befragten zwischen vier vorgegebenen Antwortmöglichkeiten wählen, wobei unter „sonstige“ die Möglichkeit geschaffen wurde, eigene Gedanken im Freitext zu konkretisieren. Mehrfachantworten waren möglich. Mehrmals genannte Häufigkeiten wurden zusammengefasst. Die Aussagen mit geringen Häufigkeiten werden nicht in die Auswertung einbezogen.

Angst haben 223 der 442 Befragten (50,4%), nach einer Wiederbelebnungsmaßnahme pflegebedürftig, bettlägerig sowie abhängig von Angehörigen bzw. Pflegepersonal zu sein. Weitere 106 der Personen (23,9%) geben an, am ehesten Befürchtungen vor gravierenden Persönlichkeitsveränderungen, also kognitiven Verlusten, nach Reanimationsmaßnahmen zu haben. Sowohl Pflegebedürftigkeit als auch Persönlichkeitsveränderungen fürchten 32 der 442 Befragten (7,2%). Keine Befürchtungen haben 59 der 442 Heimbewohner (13,3%).

Die Frage 21 hinterfragt die Idealvorstellung von einem würdevollen Sterben. Die Antworten konnten im Freitextformat gegeben werden. Hierbei wurden die inhaltlich übereinstimmenden Aussagen zusammengefasst.

Circa ein Drittel der 442 Befragten (n= 147; 33,3%) hat keine Vorstellung von dem Vorgang des Sterbens. Auf das einfache „Einschlafen“ hoffen 81 Befragte (18,3%) bzw. wünschen sich 45 Bewohner (10,2%), keine Schmerzen erleiden zu müssen. Die aktive Sterbehilfe in Form von Spritzen, Tabletten oder Morphin wünschen 35 Befragte (7,9%).

Der Abschnitt 22 bis 27 bezieht sich auf die grundlegende Akzeptanz von Patientenverfügungen durch die Befragten. Des Weiteren sollen die Bereitschaft der Auseinandersetzung mit dem Thema „Sterben“ und dem praktischen Umgang im Stationsalltag mit Patientenverfügungen erfasst werden.

Die folgende Graphik (Abb. 17) visualisiert die in Frage 22 eruierte Häufigkeit der freimütigen Kommunikation der Patienten mit einem Arzt über die Themen „Patientenverfügung, Sterben und Tod“.

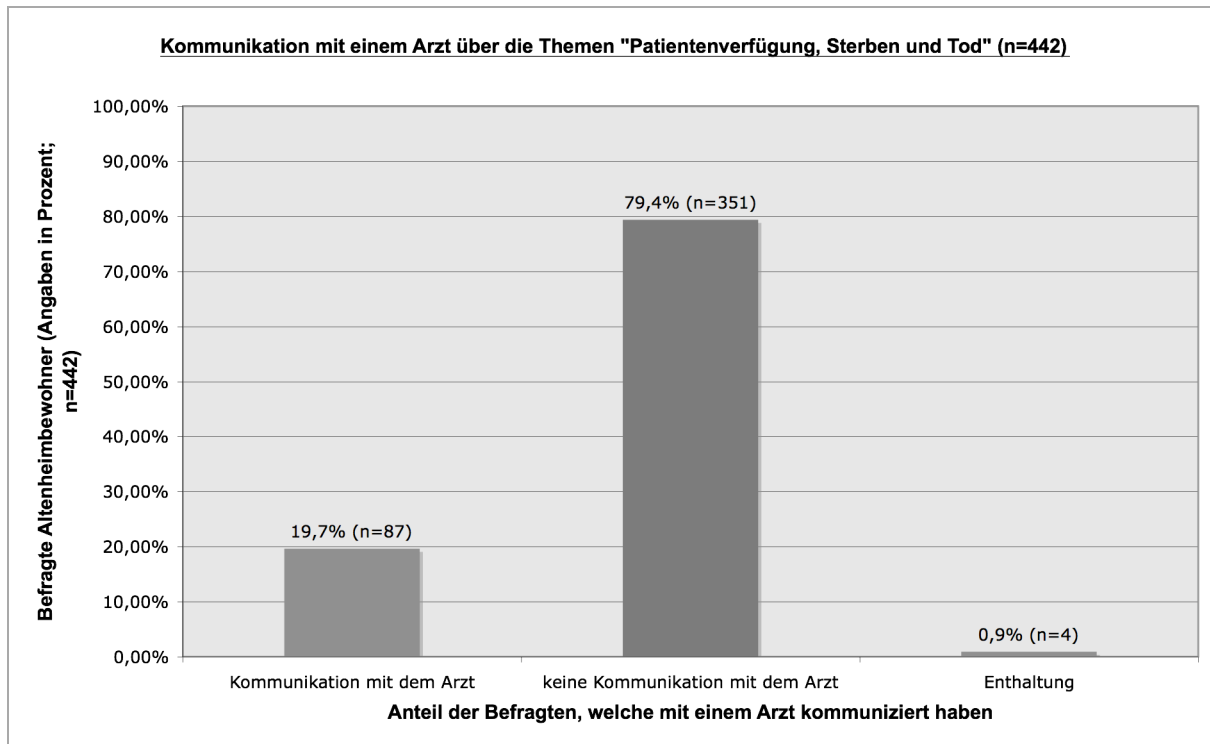


Abb. 17 : Darstellung zur Häufigkeit, inwieweit die Themen „Patientenverfügung, Sterben und Tod“ mit einem Arzt besprochen wurden (Angaben in Prozent; n=442)

Ebenfalls wurde hinterfragt, in welchem Ausmaß die Befragten mit Familienangehörigen über diese Inhalte sprechen. Die Mehrheit der 442 Befragten (n=261; 59%) sagte aus, sich nicht mit der Familie über das Sterben, die Vorsorge bzw. Patientenverfügungen auszutauschen. Dies entspricht 33,3% der Befragten mit einer ausgefüllten Patientenverfügung. Mit ihren Familienangehörigen haben 177 der 442 befragten Bewohner (40%) gesprochen (66,7% der 144 mit Patientenfügung). Vier der 442 Befragten (0,9%) äußerten sich nicht.

Die Auffassung bezüglich der Relevanz des Themas weist Gegensätze auf (Frage 24). In folgendem Diagramm (Abb. 18) soll die Einschätzung der Relevanz der Themen bezüglich „Patientenverfügungen, Vorsorge, Sterben und Tod“ durch die Altenheimbewohner dargestellt werden.

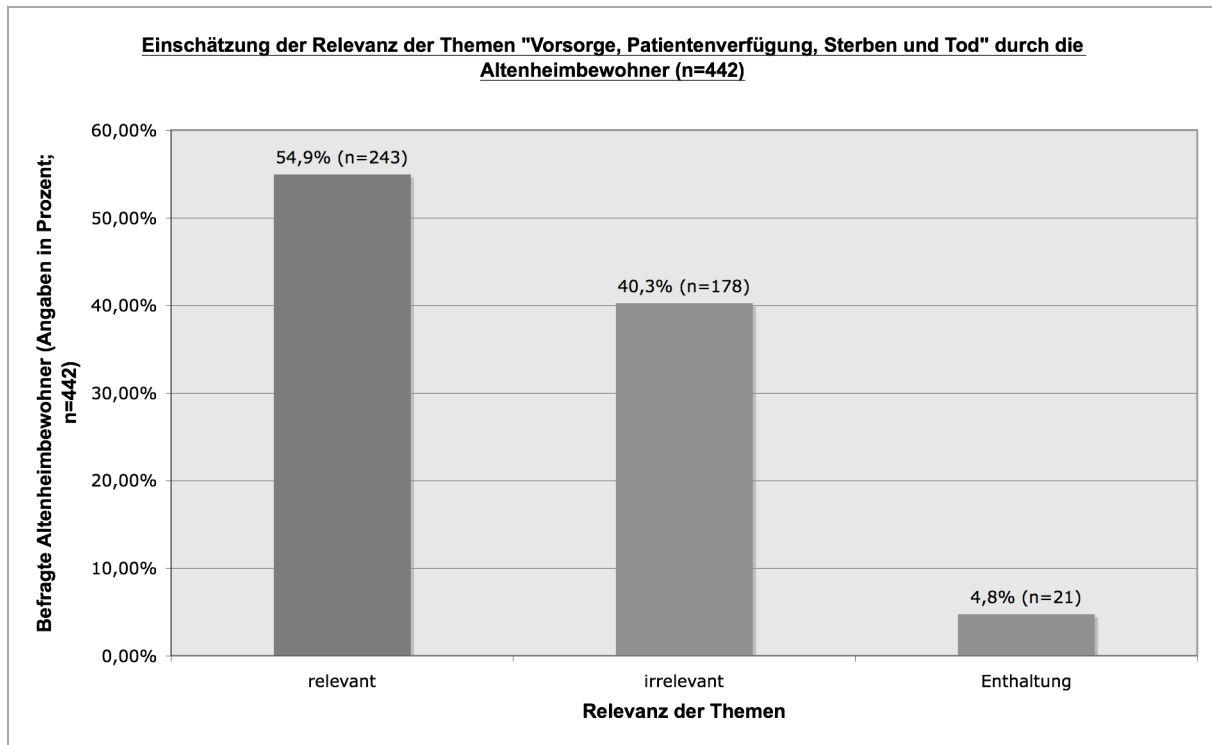


Abb. 18 : Einschätzung der Relevanz der Themen „Vorsorge, Patientenverfügung, Sterben und Tod“ durch die Altenheimbewohner (n=442)

Die Mehrheit der insgesamt 442 Befragten (n= 243; 54,9%) findet es wichtig, dass über diese Angelegenheiten gesprochen wird. Dies entspricht 79% der 144 Befragten mit einer Patientenverfügung.

Der nächste Punkt behandelt den Stellenwert der Patientenverfügungen in stationären und ambulanten Anamnesegesprächen. Hierbei sollten die Heimbewohner angeben, wie häufig sie bereits von Ärzten / Pflegepersonal im Rahmen eines Anamnesegespräches nach dem Vorhandensein einer Patientenverfügung gefragt wurden (siehe Abb. 19).

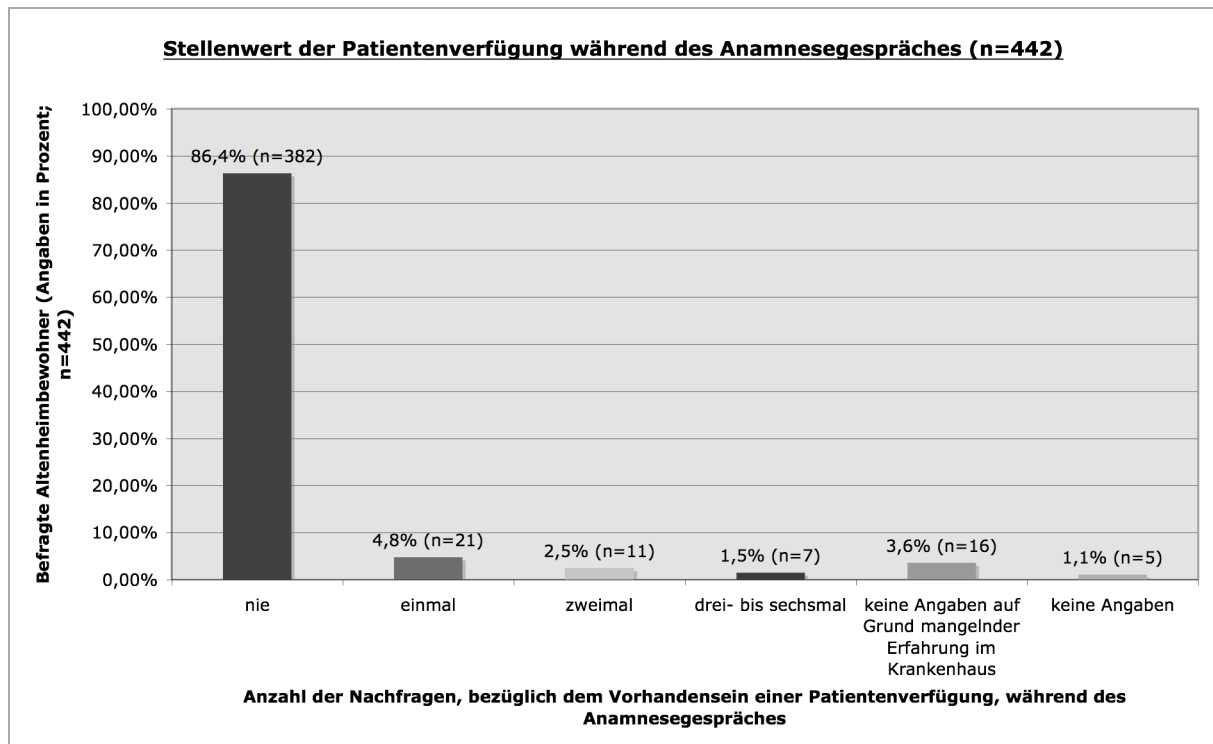


Abb. 19 : Stellenwert der Patientenverfügung während des Anamnesegespräches (n= 442)

Mit Frage 26 soll geklärt werden, inwieweit die Frage nach dem Vorhandensein einer Patientenverfügung Standard in Anamnesegesprächen werden sollte. Sowohl die Mehrheit der 442 Befragten (n=236; 53,4%) als auch die 144 Befragten mit einer Patientenverfügung (n=104; 72,2%) sprechen sich für einen allgemeingültigen Anamnese Punkt „Patientenverfügung“ aus. Eine standardmäßige Nachfrage wird von 135 der 442 befragten Bewohner (30,5%) bzw. von 15% der 144 mit Patientenverfügung abgelehnt. Es enthalten sich 71 befragte Personen (17,1%).

Es stimmen 253 der 442 Heimbewohner (57%) der Informationsvermittlung und Aufklärung über Patientenverfügungen durch Ärzte zu (Frage 27). Die Aufklärung wird von 141 Personen (31,9%) abgelehnt. Es enthalten sich 48 Befragte (10,8%) enthalten sich.

Ob Alten- und Pflegeheimbewohner Patientenverfügungen für grundsätzlich sinnvoll erachten, klärt Frage 28. Die Frage 29 hinterfragt die Bereitschaft der Studienteilnehmer finanziell in die Verfassung der Verfügung zu investieren.

Die Regelung der weiteren medizinischen Vorgehensweise in Patientenverfügungen erachten 282 der 442 Befragten (64%) als nützlich. Dies entspricht 134 Befragten mit einer Patientenverfügung (93%). 118 von 442 Teilnehmern (27%) erachten eine Patientenverfügung nicht generell als sinnvoll. Dies entspricht 6 der 144 Befragten

die bereits eine Patientenverfügung verfasst haben (4%). Es machten 42 von 442 Heimbewohnern (9,5%) keine Angaben. Finanzielle Aufwendungen im Sinn von Notarkosten und Anwaltsgebühren würden 97 von den 442 Befragten (21,9%) in Kauf nehmen. Das entspricht 65 der Befragten mit einer Patientenverfügung (45%). Die Mehrheit der 442 Befragten (n=328; 74,2%) verneint diese Frage. Das entspricht 72 der 144 Personen mit einer Patientenverfügung (50%). Keine explizite Meinung haben 17 der 442 Befragten (3,8%).

Die Frage, ob ein Gesundheitsbevollmächtigter ernannt oder ein Betreuer für den Befragten bestellt wurde, wird von 335 befragten Personen (75,8%) verneint. Ebenso verneinen 122 Bewohner mit einer Patientenverfügung (85%) diese Frage. Eine private oder staatliche Betreuung haben 106 der 442 Befragten (24%) sowie 22 der 144 Befragten mit einer Patientenverfügung (15%) (Frage 30). Es macht eine Person keine Angaben (0,2%).

Auswertung der Frage 31 (Mehrfachantworten waren möglich): Die Befragung war 391 aller 442 Teilnehmer nicht unangenehm (89%). Als lästig empfanden 50 der 442 Befragten (11%) die Umfrage. Die knappe Mehrheit (n=26; 52%) von diesen 50 Personen geben als Grund dafür an, sich zuvor noch nie mit dem Thema beschäftigt zu haben. Dies entspricht lediglich 6% der 442 Befragten. Das Thema der Umfrage erschien 16 Befragten (32%) zu persönlich (4% der 442 befragten Heimbewohner) und 12 Bewohnern (24%; 2,7% der 442 Befragten) zu zeitaufwändig. Eine Person (0,2%) machte keine Angaben.

4.4 Untersuchung der Zusammenhänge zwischen den Fragebogenitems

4.4.1 Soziodemographischer Teil des Fragebogens (Fragebogenteil I: 1.-11.1)

4.4.1.1 Überprüfung der Zentralfragestellung:

Vorliegen von Patientenverfügungen in Abhängigkeit soziodemographischer sowie gesundheitlicher Aspekte

Die oben aufgeführten Ergebnisse bilden die Grundlage für die anschließenden Erhebungen.

Im Folgenden werden Interaktionen und Signifikanzen zwischen dem Fragebogenitem „Patientenverfügung“ (Fragenabschnitt 2) sowie dem ersten (soziodemographische Aspekte; 1-11.1) und dritten Teil (allgemeine Anschauung zu den Themen „Sterben / medizinische Maßnahmen am Lebensende/ Patientenverfügung“; 15-31.1) des Fragebogens mittels Chi-Quadrat-Test dargestellt. Es sollen signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen mit einer Patientenverfügung und ohne Patientenverfügung aufgezeigt werden, um Auswirkungen bestimmter Einflussfaktoren zu determinieren bzw. Konsequenzen für den Umgang mit Patientenverfügungen im medizinischen Alltag zu ziehen.

Keine signifikanten Unterschiede ($p \geq 0,05$) zeigten sich in folgend genannten Merkmalen (siehe Tab. 2):

- Anzahl der Kinder/ Enkel/ Urenkel ($p=0,868$)
- Religionszugehörigkeit (protestantisch, katholisch, andere) ($p=0,455$)
- momentane Lebensqualität ($p=0,689$)
- Besuchshäufigkeit ($p=0,19$)
- Vorliegen von Verantwortung bzw. noch zu erfüllenden Pflichten ($p=0,08$)
- Multimorbidität ($p=0,064$)
- Auswertung des Barthel- Indexes (Selbstständigkeitsniveau) ($0,09$)
- Schätzung über das Outcome nach Reanimation ($p=0,188$)
- Schätzung über das qualitativ hochwertige Langzeitüberleben nach Reanimation ($p=0,469$)
- persönliche Einstellung zur Befragung ($p=0,357$)

Tab. 2: Zusammenfassung der befragten Merkmale, die keinen signifikanten Einfluss auf das Verfassen von Patientenverfügungen haben ($p \geq 0,05$)

Die restlichen, im Folgenden aufgeführten Merkmale des Fragebogens erbrachten in Zusammenhang mit dem Fragebogenitem „Patientenverfügung“ signifikante Unterschiede.

Auf diese Weise konnten geschlechtsspezifische, signifikante Unterschiede in Bezug auf das Formulieren einer Patientenverfügung aufgezeigt werden ($p=0,001$).

Das Diagramm (Abb. 20) zeigt den Zusammenhang zwischen dem Fragebogenitem „Patientenverfügung“ und dem Merkmal Geschlecht.

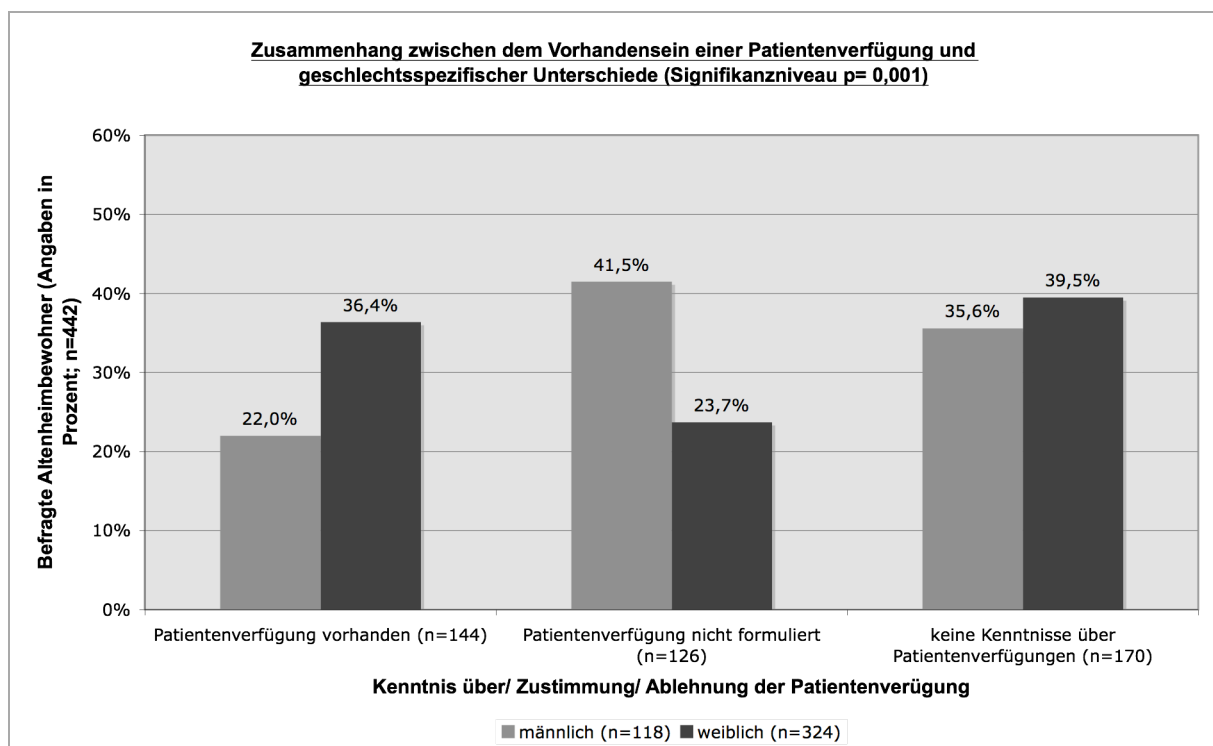


Abb. 20: Zusammenhang zwischen dem Vorhandensein einer Patientenverfügung und geschlechtsspezifischer Unterschiede ($p=0,001$)

Frauen haben häufiger eine Patientenverfügung als Männer. Somit ist der Großteil der 144 Befragten mit einer Patientenverfügung weiblich ($n=118$; 81,9%). Von der Mehrheit der Männer (77,9%) und Frauen (63,6%) der 442 Befragten wurde keine Verfügung hinterlegt bzw. kein Wissen darüber angeeignet.

Zwischen den Altersgruppen ergeben sich signifikante Unterschiede ($p<0,001$) hinsichtlich dem Vorhandensein einer Patientenverfügung. Zur übersichtlicheren Darstellung werden die Altersgruppen 71 bis 80 Jahre und 81 bis 90 Jahre der Häufigkeit nach zusammengefasst. In den Altersgruppen unter 70 Jahre ($n=63$) haben 11 Befragte (17,5%) eine Patientenverfügung formuliert. 21 der Befragten

(33,3%) haben keine und 31 der Befragten (49,2%) haben keine Kenntnis über die Verfügungen. Zusammengefasst haben 110 der 300 Befragten (36,6%) in den Altersgruppen zwischen 71 bis 90 Jahren eine Patientenverfügungen verfasst. Die Mehrheit der Bewohner in diesem Altersbereich (n=190; 63,3%) haben keine Patientenverfügung formuliert sowie keine Kenntnis darüber. Dies entspricht einem Anteil von 95 der 144 Befragten (31,7%) mit Patientenverfügungen. Diese Dokumente kennen 93 der 144 Bewohner (31%) in dem Altersbereich zwischen 71 bis 89 Jahren nicht. Somit ist der Großteil (n=110; 76,4%) der 144 Befragten mit einer Patientenverfügung zwischen 71 und 90 Jahre alt. In der Altersgruppe über 90 Jahre (n=79) besitzen 23 der Befragten (29,1%) eine Patientenverfügung. Eine Minderheit von 10 Bewohnern der 79 Befragten neunzig Jährigen (12,7%) formulieren keine Patientenverfügung und 46 (58,2%) kennen diese nicht.

In dem demographischen Merkmal „Familienstand“ können ebenfalls signifikante Unterschiede aufgezeigt werden ($p=0,001$). Zehn der 71 ledigen Heimbewohner (14,1%) haben eine Patientenverfügung formuliert. 22 der ledigen Befragten (31,1%) haben keine und die Mehrheit dieser (n=38; 53,5%) kennt die Verfügungen nicht. Eine Person machte keine Angaben (n=1; 1,4%). Unter den verheirateten Befragten (n=74) haben 21 (28,4%) eine Patientenverfügung, 31 (41,9%) haben keine und 22 Verheirateten (29,7%) ist das Dokument nicht bekannt. Von den geschiedenen Befragten (n=51) haben 17 (33,3%) eine Patientenverfügung, 19 (37,3%) haben keine und 15 Geschiedene (29,4%) wissen darüber nichts. Von 246 verwitweten Befragten geben 96 (39%) an eine Patientenverfügung formuliert zu haben. 54 der verwitweten Bewohner (22%) haben keine Verfügung verfasst und 95 (38,6%) haben keine Kenntnis davon. Eine Person (0,4%) machte keine Angaben. Somit sind von den 144 Befragten mit einer Patientenverfügung 10 (6,9%) ledig, 21 (14,6%) verheiratet, 17 (11,8%) geschieden und 96 (66,7%) verwitwet. Von 126 Befragten ohne Patientenverfügung sind 22 (17,5%) ledig, 31 (24,6%) sind verheiratet, 19 (15,1%) geschieden und 54 (42,9%) sind verwitwet. 38 (22,4%) der 170 Befragten ohne Kenntnis von Patientenverfügung sind ledig. Von diesen Befragten sind 22 (12,9%) verheiratet und 15 (8,8%) geschieden. Von den 170 Bewohnern ohne Kenntnis von Vorsorgedokumenten sind 95 (55,9%) verwitwet.

Signifikante Unterschiede ($p=0,01$) sind in Abhängigkeit vom Ausbildungsgrad der Befragten festzustellen.

In der Gruppe der 9 Befragten, die keine Ausbildung abgeschlossen haben der 442 Befragten, besitzen 9 (100%) keine Kenntnis über Patientenverfügungen. Von 304 Befragten mit einem Abschluss der achten Klasse haben 90 (29,6%) eine Patientenverfügung formuliert. Die Mehrheit dieser 304 Befragten hat entweder keine Verfügung ($n=89$; 29,3%) oder besitzt keine Kenntnis davon ($n=123$; 40,5%). Es machen 2 Befragten mit einem Abschluss der achten Klasse (0,7%) keine Angaben. In der Kategorie „10. Klasse - Abschluss“ ($n=68$) haben 21 (30,9%) eine Patientenverfügung, 18 (26,5%) haben keine und 29 Befragte (42,6%) kennen diese nicht. Von den 46 Befragten, die das Abitur bzw. einen höheren akademische Bildungsgrad erreichten, haben 28 (60,9%) eine Patientenverfügung formuliert, 12 (26,1%) der Heimbewohner haben keine und 6 Personen (13%) kennen diese nicht.

Es besteht ein Zusammenhang zwischen den Variablen „Konfession“ und dem Vorhandensein einer Patientenverfügung ($p=0,001$). Dabei lassen sich keine signifikanten Unterschiede im Hinblick auf eine spezielle Konfession (katholisch, protestantisch) festlegen. Eine Patientenverfügung haben 77 der Kirchlichen (27,8%) und 67 der nicht konfessionell gebundenen Befragten (40,6%) formuliert. Keine Verfügung liegt bei 73 der religionszugehörigen (26,4%) und 53 der religionslosen Befragten (32,1%) vor. Die Unkenntnis darüber besitzen 125 kirchliche Befragte (45,1%) bzw. 45 Nichtkirchliche (27,3%). Zwei Personen (0,7%) machten keine Angaben. 77 der 144 Befragten mit einer Patientenverfügung (53,5%) sind konfessionell gebundenen. 67 der 144 befragten Heimbewohner mit einer Verfügung (46,5%) sind konfessionslos.

Nicht zuletzt hat das Vorhandensein sozialer Kontakte (Freundeskreis) Einfluss auf das Ausfüllen einer Patientenverfügung und vor allem auf die Kenntnis über diese Möglichkeit ($p<0,001$).

Die folgende Graphik (Abb. 21) illustriert den Zusammenhang zwischen dem Merkmal „soziale Kontakte“ und dem Fragebogenitem „Patientenverfügung“.

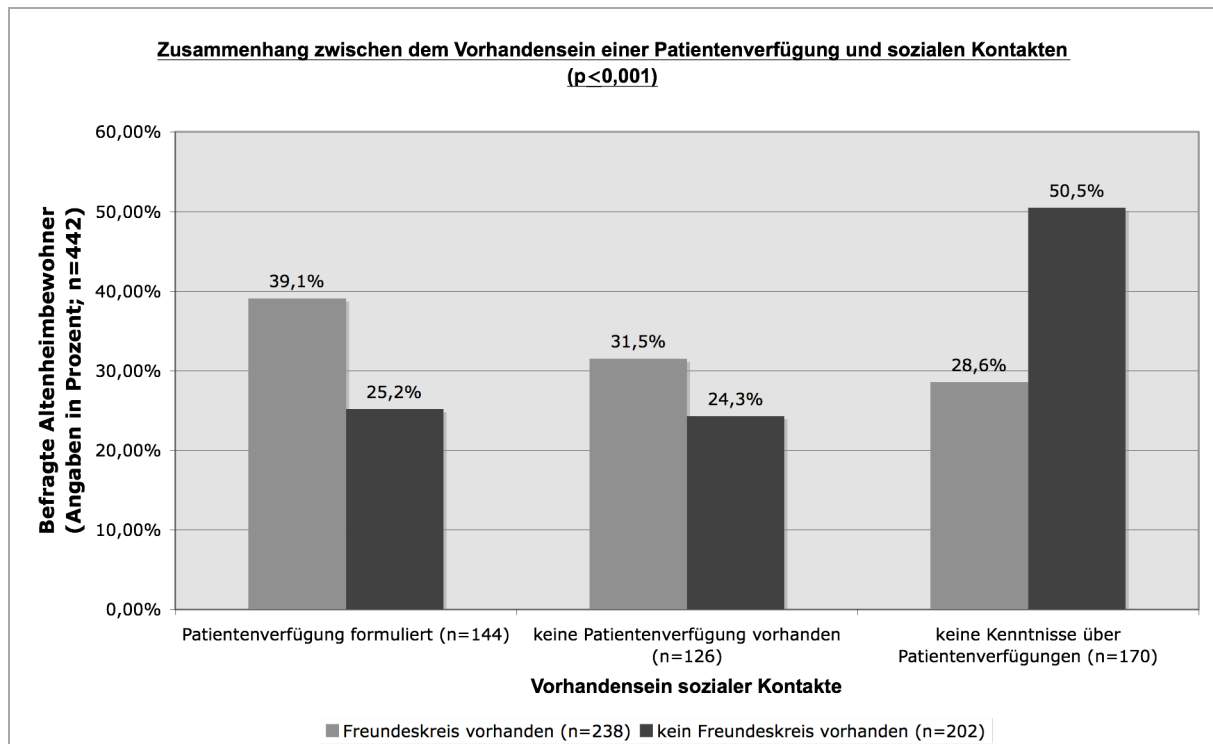


Abb. 21 : Zusammenhang zwischen dem Vorhandensein einer Patientenverfügung und sozialen Kontakten ($p < 0,001$)

Somit pflegen 93 der 144 Befragten mit Patientenverfügungen (64,6%) aktive Freundschaften. Hingegen 51 Heimbewohner der 144 Befragten (35,4%) haben keine aktiven sozialen Kontakte. Die Mehrheit von 75 Bewohnern der 126 Befragten ohne Patientenverfügung pflegen aktive Freundschaften, 49 Befragte (38,9%) nicht. Die Minderheit der 170 Befragten ohne Kenntnisse über Patientenverfügungen ($n=68$; 40%) hat aktive soziale Kontakte. Die Mehrheit dieser Befragten ($n=102$; 60%) hat keine aktiv gepflegten Freundschaften. Zwei Personen (0,8%) machten keine Angaben.

Vergleichbare Zusammenhänge lassen sich für das Merkmal „Freizeitaktivität“ statistisch sichern.

Je aktiver die Befragten ihre Freizeit gestalten, desto häufiger werden Patientenverfügungen formuliert ($p < 0,001$). Von 301 Befragten, die ihre Freizeit aktiv gestalten, haben zu 119 (39,5%) eine Patientenverfügung formuliert. Keine Verfügung haben 84 (27,9%) der aktiven Heimbewohner und 96 der Befragten (31,9%) besitzen keine Kenntnis darüber. Von 141 Befragten, welche keiner kulturellen, gesellschaftlichen oder sportlichen Freizeitaktivität mehr nachgehen, haben 25 (17,7%) eine Patientenverfügung verfasst. Keine Patientenverfügung haben 42 befragte Personen der 141 Bewohner ohne Aktivitäten (29,8%) verfasst.

Die Mehrheit (n=74; 52,5%) kennt diese nicht. Somit gehen 119 der 144 Befragten (82,6%) mit einer Patientenverfügung einer Freizeitaktivität nach, 25 (17,4%) nicht.

Signifikante Unterschiede ($p \leq 0,05$) lassen sich in den Merkmalen „Pflegebedürftigkeit“ ($p=0,008$) sowie „Pflegestufe“ ($p=0,001$) in Bezug auf das Vorliegen einer Patientenverfügung finden.

In Abbildung 22 ist der Zusammenhang zwischen dem Vorliegen einer Patientenverfügung und dem subjektiven Befinden der Pflegebedürftigkeit zu sehen.

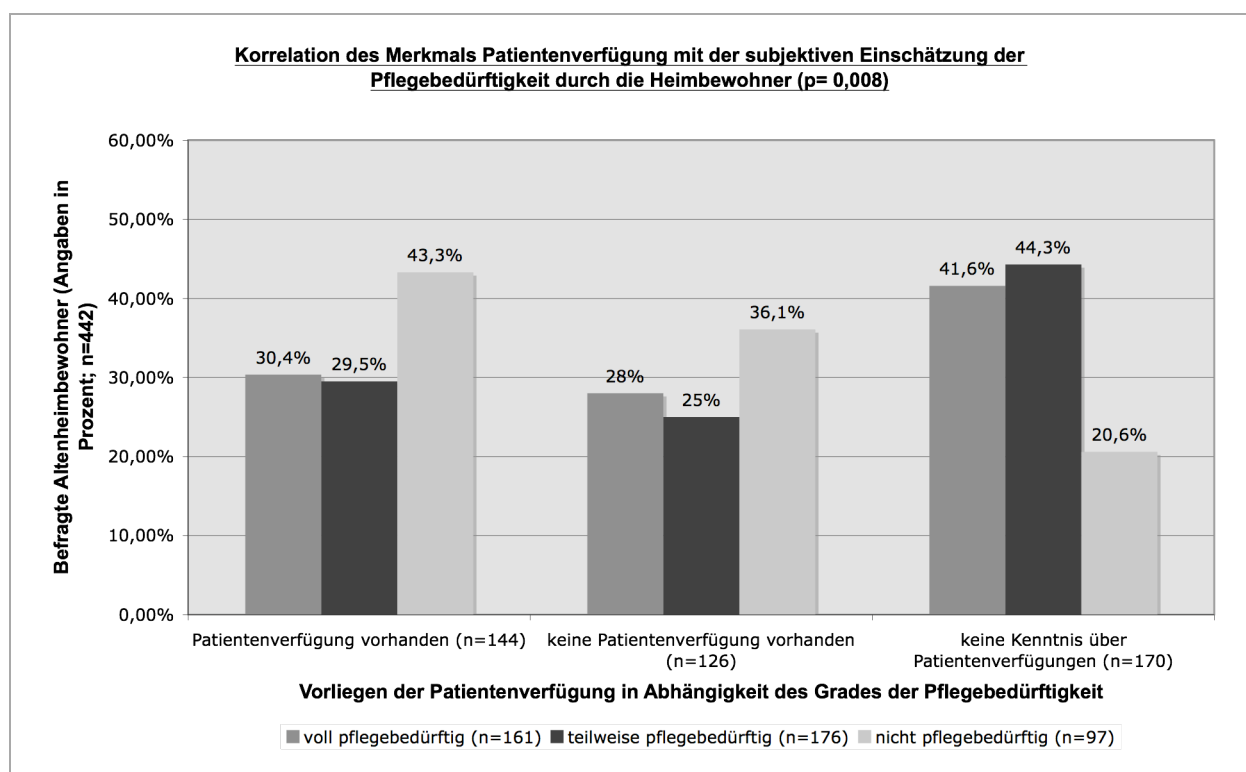


Abb.: 22: Korrelation des Merkmals „Patientenverfügung“ mit der subjektiven Einschätzung der Pflegebedürftigkeit durch die Heimbewohner ($p=0,008$)

Es zeigt sich ein Zusammenhang zwischen der verordneten Pflegestufe und der Kenntnis über die Möglichkeit einer Patientenverfügung.

Die folgende Darstellung (Abb. 23) veranschaulicht die erhobenen Daten hinsichtlich der Einstufung der Pflegebedürftigkeit durch die Pflegestufe und dem Vorliegen einer Patientenverfügung.

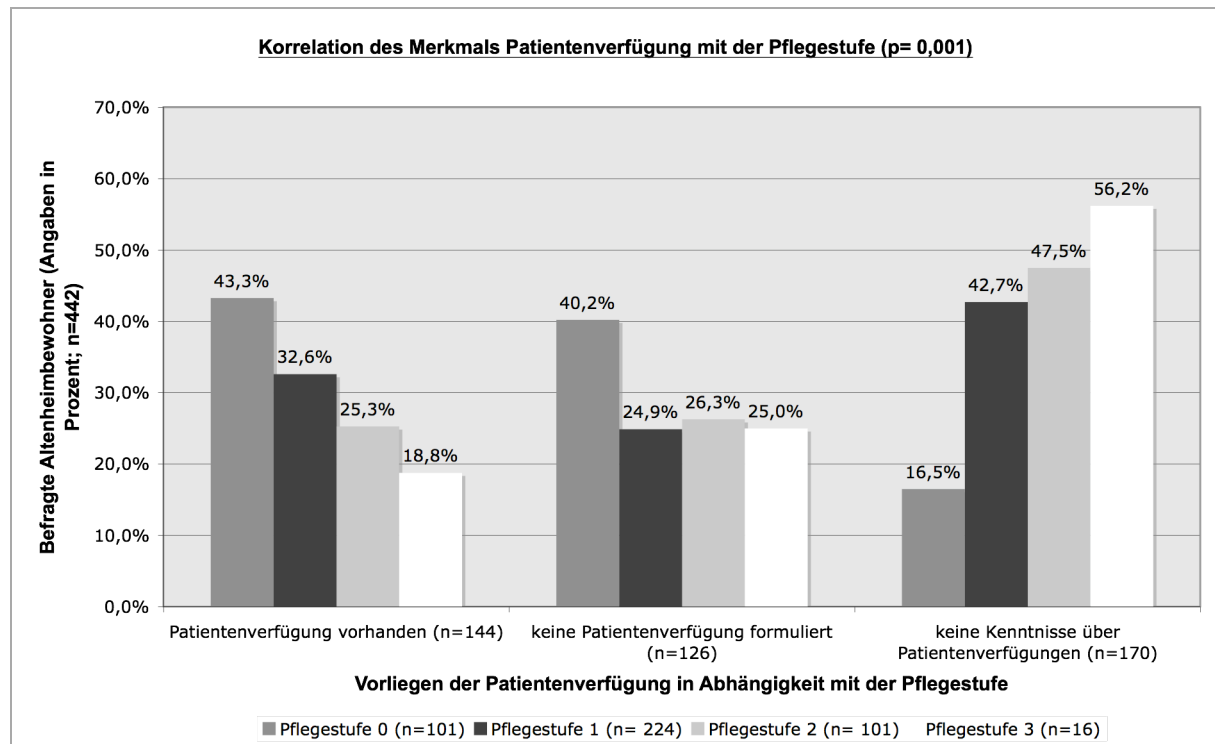


Abb. 23 : Korrelation des Merkmals „Patientenverfügung“ mit der Pflegestufe (p=0,001)

Ebenso soll die Variable: „Multimorbidität“ als Einflussgröße untersucht werden (p=0,064). So haben 282 der Befragten mehrere Erkrankungen und sind damit multimorbide. Von diesen haben 92 Befragte (32,6%) eine Patientenverfügung formuliert, 91 Bewohner (32,3%) haben keine und 97 der Befragten (34,4%) kennen diese nicht. Zwei von Ihnen (0,7%) machten keine Angaben. Von den 155 Befragten, welche sich nicht als multimorbide betrachten, das heißt sich gesund fühlen beziehungsweise nur eine Erkrankung haben, haben 52 Befragte (33,5%) eine Patientenverfügung formuliert, 33 Personen (21,3%) haben keine und 70 der befragten Heimbewohner (45,2%) kennen diese nicht. Somit sind 92 der 144 Befragten mit Patientenverfügung multimorbide (63,9%) und 52 Personen (36,1%) sind es nicht. 91 der 126 Befragten ohne Verfügung sind multimorbide (72,2%), 33 (26,2%) nicht. Von 170 Gesamtbefragten ohne Kenntnis über Patientenverfügungen sind 97 der Befragten (57,1%) multimorbide und 70 Bewohner (41,2%) geben an, es nicht zu sein. Fünf Heimbewohner (1,13%) machten keine Angaben.

Die subjektive Einschätzung der Lebensqualität vor Einzug in ein Pflegeheim erbrachte folgendes Ergebnis (p=0,017), welches in der folgenden Tabelle (Tab. 3) dargestellt werden soll.

Lebensqualität vor Einzug in ein Alten-/Pflegeheim	Patientenverfügung vorhanden (n=144)	keine Patientenverfügung formuliert (n=126)	keine Kenntnisse über Patientenverfügungen (n=170)
sehr gut (n=103)	39,8%	26,2%	34%
gut (n=163)	31,9%	22,7%	45,5%
mittelmäßig (n=92)	31,5%	30,4%	35,9%
schlecht (n=84)	26,2%	40,5%	33,3%

Tab. 3: Zusammenhang der subjektiv empfundenen Lebensqualität vor Einzug in ein Alten-/Pflegeheim und dem Fragebogenitem "Patientenverfügung" ($p=0,017$)

4.4.2 Allgemeine Auffassungen der Befragten (Fragebogenteil III: 15.-31.1)

4.4.2.1 Überprüfung der Nebenfragestellung (d):

Vorliegen von Patientenverfügungen in Abhängigkeit eines offenen Umgangs mit den Themen „Vorsorge“, „Patientenverfügung“, „Sterben und Tod“ sowie Akzeptanz, Relevanzeinschätzung der Patientenverfügung und Informationsbedarf.

Deutliche Unterschiede ($p=0,009$) bezüglich des Vorhandenseins einer Patientenverfügung können im dritten Teil des Fragebogens dargestellt werden. Von den 290 Heimbewohnern, welche in vollem Umfang die Prognose ihrer Erkrankung erfahren wollten, haben 110 (37,9%) eine Patientenverfügung formuliert, 82 der Befragten (28,3%) haben keine und 97 der befragten Personen (33,4%) kennen sie nicht. Ein Befragter (0,3%) machte keine Angaben. Von den 142 Bewohnern, die den Verlauf eines Leidens mit infauster Prognose nicht wissen wollten, haben 29 (20,4%) eine Patientenverfügung erklärt, 42 (29,6%) haben keine und 70 befragten Personen (49,3%) fehlt die Kenntnis über dieses Dokument. Eine Person (0,7%) machte keine Angaben. Somit sind es 110 von den 144 Befragten mit einer Patientenverfügung (76,4%), welche über die Prognose ihrer Erkrankung in Kenntnis gesetzt werden möchten und 82 von den 126 Befragten ohne Patientenverfügungen (65,1%), die es nicht erfahren wollen. Insgesamt enthielten sich 10 der insgesamt Befragten (2,3%).

Deutliche Unterschiede ($p<0,001$) zeigten sich in den Fragen nach dem offenen Umgang mit den Themen „Sterben, Vorsorge, Patientenverfügung und Tod“.

Das Diagramm 24 zeigt die Korrelation zwischen der Bereitschaft der Befragten zur Kommunikation mit Familienangehörigen über genannte Themen und dem Verfassen einer Patientenverfügung.

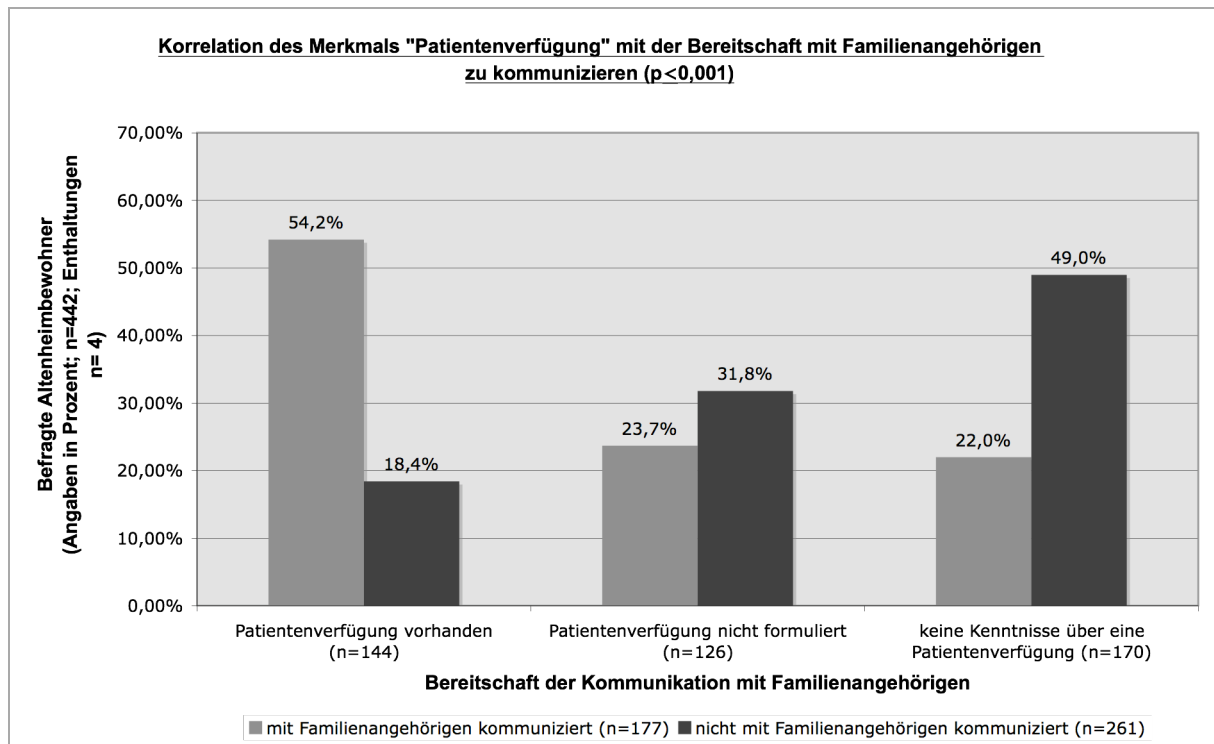


Abb. 24 : Korrelation des Merkmals „Patientenverfügung“ mit der Bereitschaft mit Familienangehörigen zu kommunizieren ($p < 0,001$)

Demnach sind es 96 der 144 Befragten mit einer Patientenverfügung (66,7%), die sich in ihren Familien mit den oben genannten Themen beschäftigen. Circa ein Drittel der 144 Befragten mit Verfügungen ($n=48$; 33,3%) beschäftigen sich nicht damit. Dem steht ein weiteres Drittel der 126 Befragten ohne Patientenverfügungen ($n=42$; 33,3%) gegenüber, die mit ihren Familienangehörigen kommunizieren. Die Mehrheit dieser Befragten ($n=83$; 65,9%) tauscht sich über genannte Themen nicht aus. Vier Personen (0,9%) machten keine Angaben. Von 170 Befragten die Patientenverfügungen nicht kennen, kommunizieren 39 Personen (22,9%) mit Familienangehörigen. Die Mehrheit der 170 Befragten ($n=128$; 75,3%) kommunizieren nicht. Drei Befragte (1,8%) machten keine Angaben.

Es bestehen zudem signifikante Unterschiede im Hinblick auf das Hauptmerkmal „Patientenverfügung“ zwischen den Befragten, die mit ihrem Arzt kommunizieren und denen, die es nicht tun ($p=0,001$).

Das Diagramm 25 veranschaulicht den Zusammenhang zwischen der Konsultation des Arztes in der Vergangenheit bezüglich Vorsorge sowie Kommunikation über das Sterben und dem Verfassen einer Patientenverfügung.

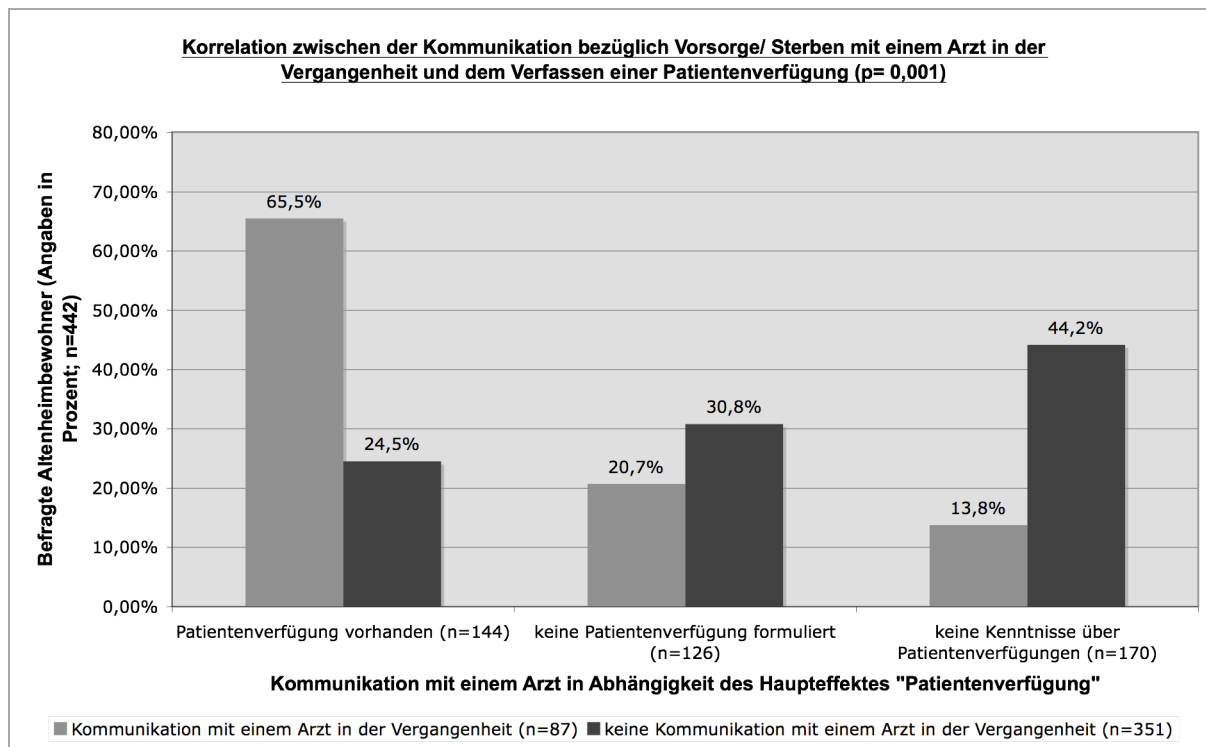


Abb. 25 : Korrelation zwischen der Kommunikation bezüglich Vorsorge/ Sterben mit einem Arzt in der Vergangenheit und dem Verfassen einer Patientenverfügung (p=0,001)

Von 144 der Befragten, die eine Patientenverfügung haben, kommunizieren 57 befragte Personen (39,6%) mit dem Arzt, 86 (59,7%) nicht. Von 126 Befragten ohne Patientenverfügung reden 18 Bewohner (14,3%) mit ihrem Arzt, 108 Personen (85,7%) nicht. Von 170 Befragten, die keine Kenntnis von Patientenverfügungen haben, kommunizieren lediglich 12 Heimbewohner (7,1%) mit dem Arzt. Die Mehrheit von 155 Personen der 170 Befragten (91,2%) verständigt sich nicht über Vorsorgemöglichkeiten bzw. „das Sterben“ mit ihrem Arzt. Insgesamt enthalten sich 4 der befragten Heimbewohner (0,9%).

Ähnlich zu interpretieren sind die Ergebnisse hinsichtlich der Frage, ob die Heimbewohner es überhaupt als wichtig erachten über genannte Themen zu sprechen ($p \leq 0,001$).

Die folgende Graphik (Abb. 26) zeigt die Einschätzung der Relevanz der Themen „Patientenverfügung, Sterben und Tod“ durch die Senioren in Abhängigkeit des Fragebogenitems „Patientenverfügung“.

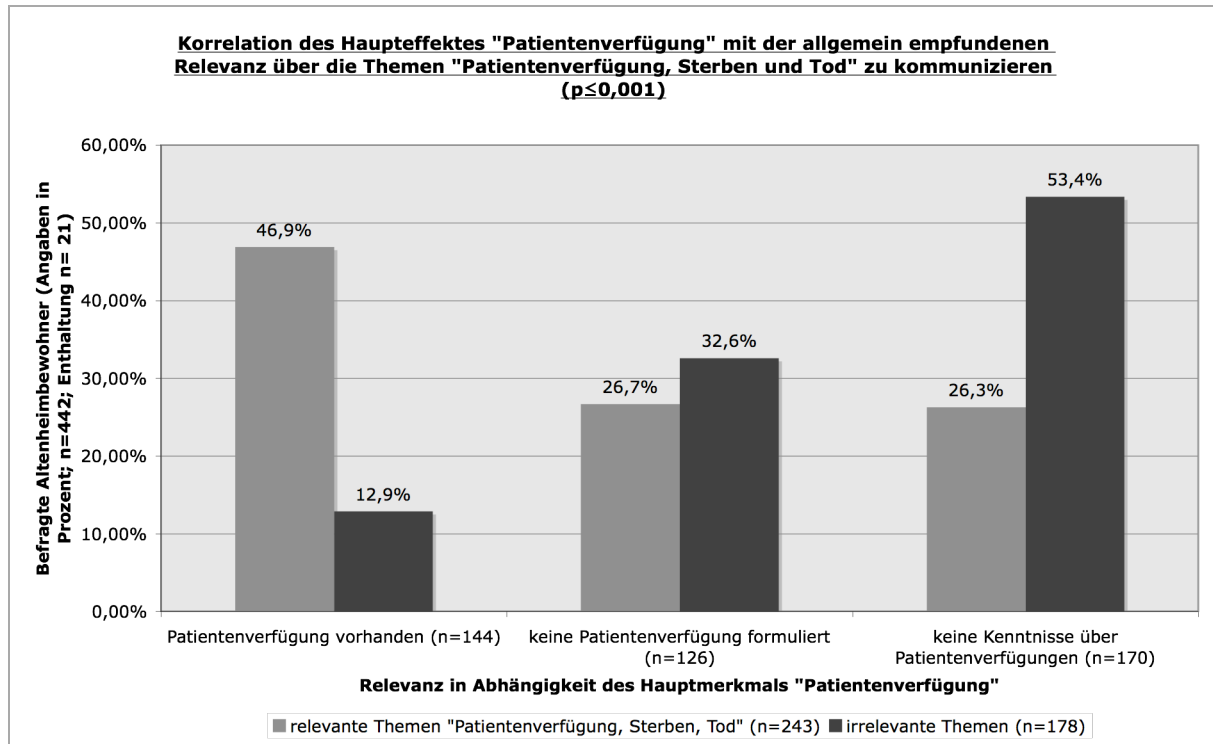


Abb. 26 : Korrelation des Merkmals „Patientenverfügung“ mit der allgemein empfundenen Relevanz über die Themen „Patientenverfügung, Sterben und Tod“ zu kommunizieren ($p \leq 0,001$)

Sowohl 114 Personen von den 144 Befragten mit einer Patientenverfügung (79,2%) als auch 65 von den 126 Befragten ohne Patientenverfügung (51,6%) sowie 64 der 170 Befragten die das Dokument nicht kennen (37,6%), finden es relevant über genannte Themen zu sprechen. Dem gegenüber stehen 23 Heimbewohner der 144 mit einer Patientenverfügung (16%), 58 der 126 Befragten ohne Verfügung (46%) sowie 95 der 170 Befragten, die diese nicht kennen (55,9%), die oben genannte Themen als nicht relevant betrachten. 21 befragte Heimbewohner (4,8%) machten keine Angaben.

Bezüglich der Reanimationsmaßnahmen lässt sich folgende Tendenz verzeichnen: 365 der 442 Befragten lehnen Reanimationsmaßnahmen generell ab. Das sind 82,3% aller befragten Alten- und Pflegeheimbewohner.

In der folgenden Darstellung (Abb. 27) kommt die Bereitschaft zu Reanimationsmaßnahmen in Korrelation mit dem Hauptmerkmal „Patientenverfügung“ zum Ausdruck ($p=0,001$).

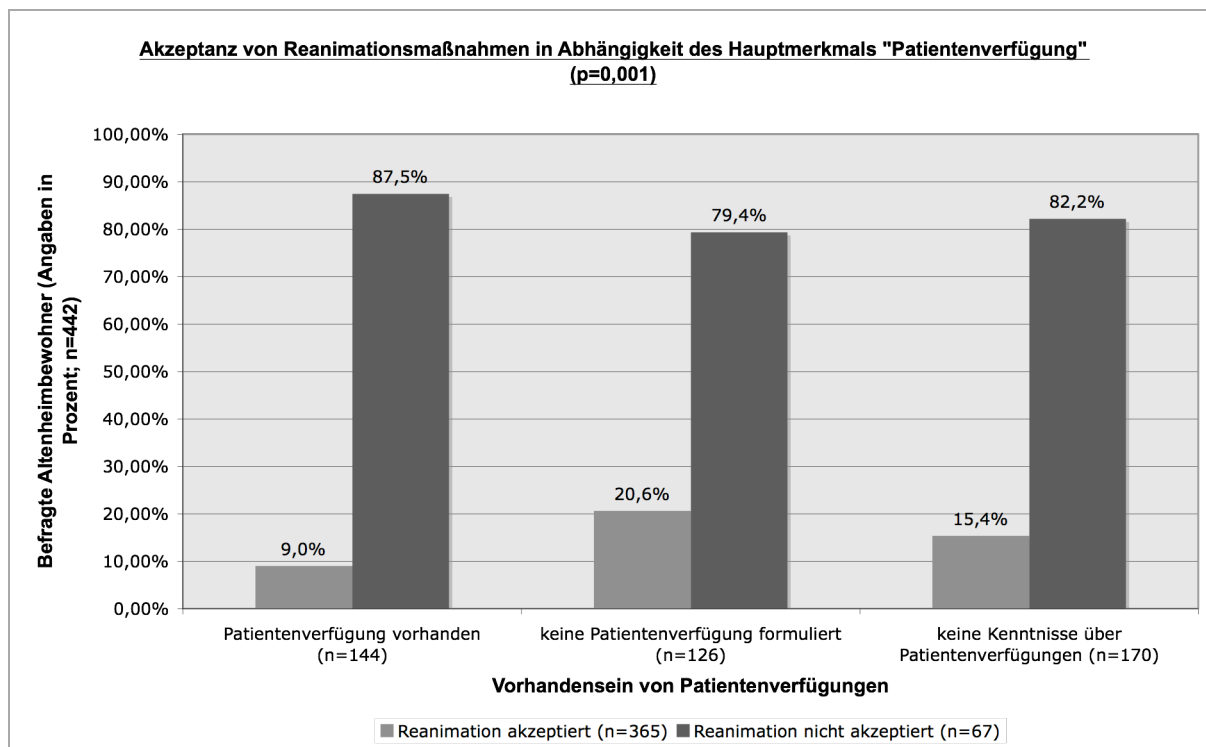


Abb. 27 : Bereitschaft zur Kardiopulmonalen Reanimation (CPR) in Abhängigkeit der „Patientenverfügung“ ($p=0,001$)

Ob in Anamnesegesprächen generell nach dem Vorhandensein einer Patientenverfügung gefragt werden sollte, bejahen 236 der 442 Befragten.

Das folgende Diagramm (Abb. 28) veranschaulicht die Meinung der Befragten, inwieweit grundsätzlich nach Patientenverfügungen in Anamnesegesprächen gefragt werden sollte, in Abhängigkeit vom Besitz einer Patientenverfügung ($p<0,001$).

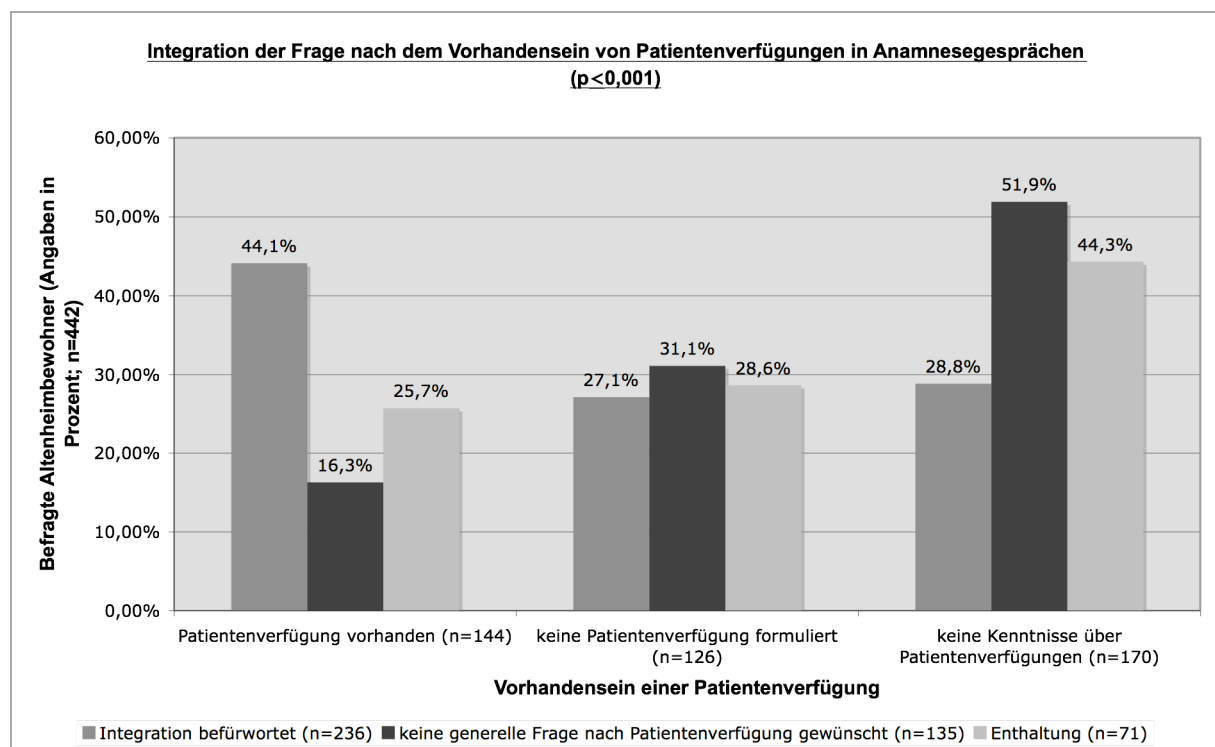


Abb. 28: Generelle Frage nach dem Vorhandensein von Patientenverfügungen in Anamnesegesprächen ($p < 0,001$)

Somit sind es 104 der 144 Befragten mit einer Patientenverfügung (72,2%) die einen generellen Anamnesezeitpunkt „Patientenverfügung“ befürworten. Die knappe Mehrheit ($n=64$; 50,8%) der 126 Befragten ohne Patientenverfügungen und 68 der 170 Befragten, die keine Kenntnis von Patientenverfügungen hat (40,2%), wünschen sich die Frage nach diesen in Anamnesegesprächen. Eine allgemeingültige Nachfrage bezüglich des Vorliegens einer Patientenverfügung lehnen 22 der 144 Befragten mit einer Patientenverfügung (15,3%), 42 der 126 Befragten ohne (33,3%) sowie 70 Personen der 170 Befragten, die diese Dokumente nicht kennen (41,4%), ab. 70 Personen (15,9%) machten keine Angaben.

Signifikante Unterschiede ergeben sich zwischen dem Wunsch der Altenheimbewohner nach Aufklärung und Informationsvermittlung über Patientenverfügung durch den Arzt in Korrelation mit dem Merkmal „Patientenverfügung“ ($p=0,038$).

Die Aufklärung und Informationsweitergabe bezüglich „Vorsorge in Form von Patientenverfügungen“ in Anamnesegesprächen durch Ärzte befürworten 253 der 442 Befragten (57,2%). Davon haben 96 Befragte (37,9%) eine Patientenverfügung

formuliert, 71 (28,1%) haben keine und 86 der 253 Befragten (34%) kennen diese nicht. Von 141 der 442 Befragten die keine Aufklärung durch Ärzte wünschen, haben 38 Personen (27%) eine Patientenverfügung, 39 (27,7%) haben keine und 63 dieser 141 Befragten (44,7%) kennen diese nicht. Eine Person (0,7%) machte keine Angaben. Die Mehrheit der 144 Befragten mit Patientenverfügungen ($n=96$; 66,7%), 71 der 126 Befragten ohne Patientenverfügungen (56,3%) und 86 der 170 Befragten ohne Kenntnis über diese Dokumente (50,9%) wünschen die Aufklärung durch den Arzt. Insgesamt machten 47 Befragte (10,7%) keine Angaben.

Die Abbildung 29 verdeutlicht die durch die Heimbewohner empfundene Wichtigkeit der Patientenverfügung in Abhängigkeit vom Vorliegen einer Patientenverfügung ($p < 0,001$).

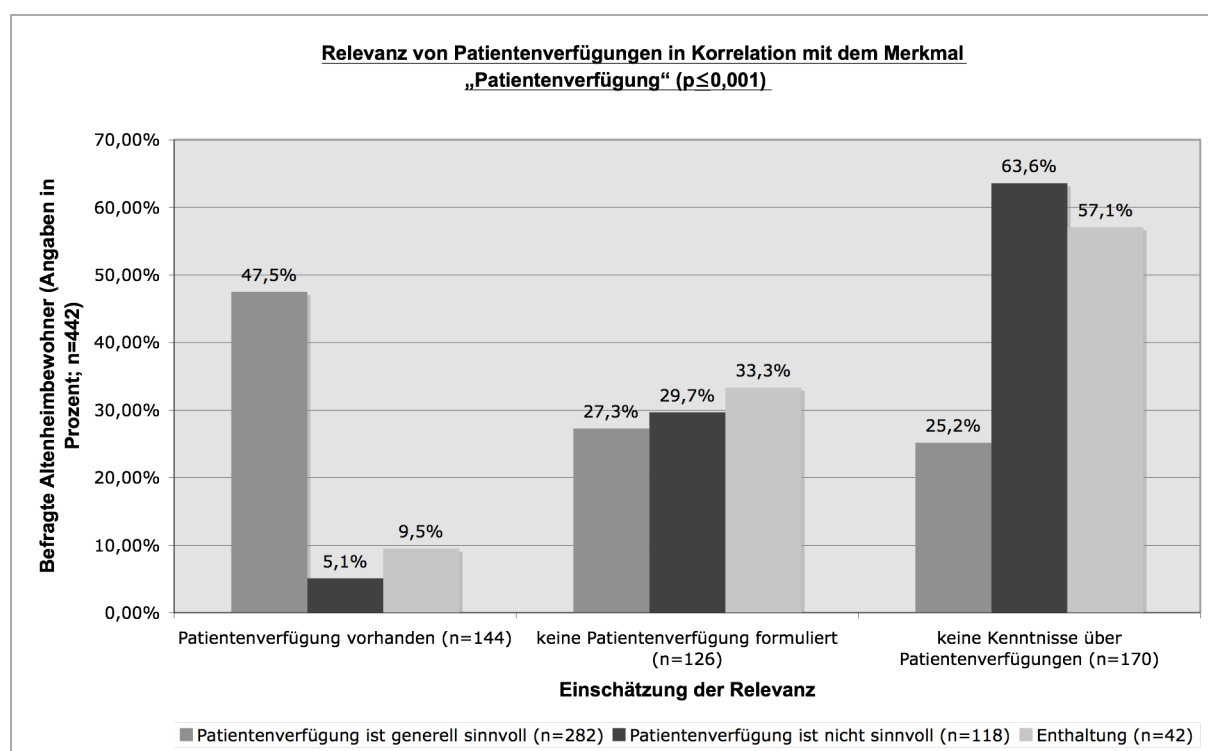


Abb. 29 : Relevanz von Patientenverfügungen in Korrelation mit dem Haupteffekt „Patientenverfügung“ ($p < 0,001$)

Somit sind es 134 der 144 Befragten (93,1%) mit Patientenverfügungen, 77 der 126 Befragten (61,1%) ohne Patientenverfügungen und 71 der 170 Befragten (41,8%), die diese Dokumente nicht kennen, die Patientenverfügungen als generell sinnvoll erachten. Insgesamt enthielten sich 42 Befragte (9,5%).

Signifikante Unterschiede zeigten sich in der Bereitschaft der Befragten finanziellen Aufwand für das Verfassen der Patientenverfügung zu betreiben und dem Fragebogenitem „Patientenverfügung“ ($p < 0,001$). Von 97 der 442 Befragten, die bereit wären, den finanziellen Aufwand für Notar-/ Anwaltskosten zur Erstellung dieses Dokumentes zu tragen, besitzen 65 (67%) eine Patientenverfügung, 21 (21,6%) besitzen keine und 11 der Befragten (11,3%) kennen dieses Dokument nicht. Von 328 der Befragten, die nicht bereit wären, diesen finanziellen Aufwand zu betreiben, haben 72 (22%) eine Patientenverfügung formuliert, 99 der 328 Befragten (30,2%) haben keine formuliert. 155 dieser Befragten (47,3%) kennen diese nicht und zwei Personen (0,6%) machten keine Angaben. Dies entspricht einem Anteil von 65 der 144 Befragten (45,1%) mit einer Patientenverfügung, 21 der 126 Befragten (16,7%) ohne Patientenverfügung und 11 der 170 Befragten (6,5%), die Patientenverfügungen nicht kennen, der oben genannten finanziellen Aufwand betreiben würde. Siebzehn befragte Heimbewohner (3,8%) enthielten sich.

Eine weitere Möglichkeit, das Selbstbestimmungsrecht am Lebensende zu gewährleisten, ist die Benennung eines Gesundheitsbevollmächtigten oder eines gesetzlich bestimmten Betreuers. Auch hier ergeben sich Signifikanzen bezüglich des Verfassens von Patientenverfügungen ($p=0,038$). Von 106 der 442 Befragten mit einer gesetzlichen Betreuung haben 22 Heimbewohner (20,8%) eine Patientenverfügung formuliert. Dreißig dieser Befragten (28,3%) haben keine und 53 (50%) kennen die Verfügung nicht. Ein Bewohner (0,9%) machte keine Angaben. Von 335 Befragten, welche keine Betreuung eingerichtet haben, haben 122 (36,4%) eine Patientenverfügung verfasst, 96 (28,7%) haben keine Verfügung und 116 der befragten Personen (34,6%) kennen diese nicht. Ein Heimbewohner (0,3%) machte keine Angaben. Daraus ergibt sich, dass 122 der 144 der Befragten mit einer Patientenverfügung (84,7%), 96 der 126 Befragten ohne Patientenverfügung (76,2%) und 116 der 170 Befragten ohne Kenntnis über diese Dokumente (68,2%), keine gesetzliche Betreuung haben. Resultat: Die Mehrheit der 335 Befragten ohne gesetzliche Betreuung ($n=213$; 63,5%) haben keine Patientenverfügung formuliert. Eine befragte Person (0,2%) machte keine Angaben. Somit haben 213 der 442 Befragten (48,2%) weder eine Patientenverfügung noch eine gesetzliche Betreuung.

Die folgende Tabelle (Tab.4) sowie Anlage 4 (siehe S.127-129) stellt eine übersichtliche Zusammenfassung der erfragten Daten, Merkmale sowie Aussagen dar, die das Verfassen von Patientenverfügungen signifikant beeinflussen ($p \leq 0,05$).

<ul style="list-style-type: none"> • Patientenverfügungen wurden häufiger formuliert, wenn die Befragten weiblich, zwischen 70 und 89 Jahren alt, verwitwet sowie konfessionell gebunden waren.
<ul style="list-style-type: none"> • Je höher der Bildungsgrad der befragten Bewohner ist, desto öfter wurden Patientenverfügungen verfasst.
<ul style="list-style-type: none"> • Je gesünder sowie sozial aktiv die Befragten waren, desto mehr Patientenverfügungen lagen vor.
<ul style="list-style-type: none"> • Eine geringe Pflegestufeneinteilung (0 bis 1) beeinflusst die Anzahl formulierter Patientenverfügungen positiv.
<ul style="list-style-type: none"> • Je schlechter die Lebensqualität vor Einzug in ein Alten-/Pflegeheim beziehungsweise je höher der Grad der Pflegebedürftigkeit, desto geringer der Anteil, die eine Patientenverfügung haben oder auch darüber informiert sind.
<ul style="list-style-type: none"> • Je freimütiger in Familien mit den Themen „Sterben, Patientenverfügung, Vorsorge“ umgegangen wird, desto häufiger liegt eine Patientenverfügung vor beziehungsweise ist die Kenntnis von Patientenverfügungen vorhanden.
<ul style="list-style-type: none"> • Sowohl die Mehrheit der Befragten, die bereits mit ihrem Arzt gesprochen haben, als auch die Mehrzahl derer, die mit ihren Familien offen über die Themen: „Vorsorge, Sterben und Tod“ kommunizieren, haben signifikant häufiger eine Patientenverfügung formuliert.
<ul style="list-style-type: none"> • Die Mehrheit der Befragten mit Patientenverfügungen sprechen sich für einen allgemeingültigen Anamnese Punkt „Patientenverfügung“ aus.

Tab. 4: Zusammenfassung der erfragten Merkmale, die das Verfassen von Patientenverfügungen signifikant beeinflussen ($p \leq 0,05$).

5 Diskussion

Patientenverfügungen: Nützliche Instrumente der Werte „Selbstbestimmung und Patientenautonomie“ oder der Versuch des Menschen, natürliche Prozesse mittels starrer, auf den klinischen Alltag wenig anwendbarer Richtlinien zu beeinflussen bzw. zu planen.

Im Folgenden sollen die erhobenen Daten sowie aufgeführten Ergebnisse unter Berücksichtigung der aktuellen Literatur verglichen und diskutiert werden.

5.1 Diskussion der Ergebnisse: Die Prüfung des Stellenwertes der „Selbstbestimmung“ sowie des Vorsorgedokumentes „Patientenverfügung“

Die gesetzlich verankerte Patientenverfügung soll neben formalen und rechtlichen auch ethische Unsicherheiten, sowohl aus ärztlicher Perspektive als auch aus der Sicht des Patienten, beheben. Sie soll dem Altenheimbewohner vor dem Hintergrund des Wunsches nach einem friedlichen Sterben die Möglichkeit schaffen, das Lebensende selbstbestimmt und autonom zu gestalten. Der Gesetzgeber, Ärzte und Patienten versprechen sich eine Minimierung von ungewollten Krankenhauseinweisungen, Rettungseinsätzen sowie unerwünschten Reanimationsmaßnahmen. Die Verfügung wird als Instrument einer patientennahen Medizin angesehen, in der „routinierte Einleitungen stereotyper intensivmedizinischer Maßnahmen“ vermieden werden sollen (Eibach 2003).

Der Konflikt zwischen einer eher theoretischen Herangehensweise des Gesetzgebers und der praktischen Ausübung der behandelnden Ärzte erschließt sich aus folgender Problematik:

Einerseits sollen rechtliche und ethische Unsicherheiten theoretisch diskutiert werden, um die daraus resultierenden Lösungsmöglichkeiten gesetzlich zu formulieren. Andererseits sollen diese theoretischen Konstrukte in der Praxis anwendbar sein. „Die Bundesregierung sieht die Patientenverfügungen als

geeignetes Mittel an, um die Patientenautonomie zu sichern“ (Schröder 2003). Der ehemalige Präsident der Bundesärztekammer formuliert hingegen:

Das „Sterben ist nicht normierbar [...], der Prozess des Sterbens [sei] zu komplex [und] Krankheitsverläufe immer individuell, [als dass sie sich einfach] in Gesetzesformen gießen ließen“ (Hoppe 2003). „Es sei illusorisch, dass man alle erdenklichen Fälle mit einer Patientenverfügung abdecken kann, [man werde damit der] Individualität des Sterbens nicht gerecht“ (Hoppe 2003). Damit obliegt dem Arzt die Bürde der Entscheidung. Seine Pflicht ist es, abstrakte Regelungen individuellen Umständen anzupassen. Dabei muss er die Selbstbestimmung des Patienten sowie seine persönliche Strafbarkeit stets berücksichtigen.

Vor diesem Hintergrund sollen die Ergebnisse diskutiert, interpretiert und mit der Literatur verglichen werden.

5.1.1 Diskussion der zentralen Fragestellung: Wie viele Alten- und Pflegeheimbewohner haben eine Patientenverfügung verfasst?

Anhand der in dieser Arbeit gewonnenen Daten sowie des Vergleiches mit den Ergebnissen anderer Studien ist festzustellen, dass die Patientenverfügung keineswegs ein Standardvorsorgedokument ist. Weder für die in dieser Studie befragten 32,7% der Altenheim-/Pflegeheimbewohner mit verfassten Patientenverfügungen, noch für die 11 % der Senioren mit vorhandenen Patientenverfügungen einer in Nordrhein-Westfalen durchgeführten Erhebung ist diese Art der Vorsorge die Regel (Sommer et al. 2012). Aber auch für chronisch Kranke, onkologische Patienten sowie Palliativpatienten anderer Studiengruppen, in denen der Anteil formulierter Patientenverfügungen zwischen 0,3% und 21% schwankt, ist die Verbreitung der Vorsorgedokumente kein Standard (Sehgal et al. 1992; Teno et al. 1997; Schröder et al. 2002; Fangerau et al. 2003; Schröder 2003; Deutsche Hospizstiftung 2005; van Oorschot 2004; Müller-Busch 2005; Leppert 2005; Sahm 2006; Lang et Wagner 2007b; Erbguth 2008b; Schicktanz et al. 2010). Somit scheint die Bereitschaft, Patientenverfügungen zu verfassen, bei den Leipziger Alten- und Pflegeheimbewohnern zwar heute größer zu sein, jedoch hat die Mehrheit der Befragten auch in dieser Arbeit keine Patientenverfügung formuliert.

Dies spricht für eine als gering einzuschätzende Akzeptanz und Verbreitung des Vorsorgedokumentes „Patientenverfügung“ weder in Alten-/Pflegeheimen, noch

innerhalb der deutschen Bevölkerung (Schröder 2003; Lang et Wagner 2007a, Lang et al. 2007b; Sommer et al. 2012). Gerth et al. (2010) hingegen beschreiben die steigende Prävalenz von vorhandenen Patientenverfügungen vor allem bei Senioren und Palliativpatienten. Ablehnung und Unkenntnis bilden die mehrheitliche Einstellung gegenüber Patientenverfügungen (Schröder et al. 2002; Deutsche Hospizstiftung 2005). Aber auch die fehlende Auseinandersetzung mit den Themen „Sterben und Tod“, bedingt durch emotionale sowie persönliche Barrieren, tragen zu der als gering einzuschätzenden Akzeptanz und Verbreitung der Patientenverfügung bei (Müller-Busch 2005).

Die Patientenverfügung wird von der Minderheit der Alten- und Pflegeheimbewohner trotz der besonderen gesundheitlichen- sowie Lebenssituation formuliert (Sass et Kielstein 2001). Die Relevanz des Selbstbestimmungsrechtes im Allgemeinen sowie die der Patientenverfügung im Speziellen sind damit für die Alten-/Pflegeheimbewohner in Frage gestellt. Im persönlichen Gespräch mit den Alten- und Pflegeheimbewohnern ergab sich, dass viele der Befragten den behandelnden Ärzten höchstes Vertrauen schenken. Die Heimbewohner gaben zudem an, dass das Schicksal über die Lebensdauer sowie den Sterbeprozess entscheiden solle. Diese Einstellungen der Heimbewohner verdeutlichen das Abstandnehmen von dem persönlichen Selbstbestimmungsrecht. Sie lassen sich also willentlich fremd bestimmen. Dies kann durch eine Studie belegt werden, in der es heißt, dass der Wunsch nach selbstbestimmtem Sterben nicht vordergründig besteht (Geisler 2004). Somit ist dem Arzt die Entscheidung über diverse Behandlungsschritte erteilt.

5.1.1.1 Gründe für das Nichtverfassen von Patientenverfügungen

Im Folgenden soll erklärt werden, weshalb Alten- und Pflegeheimbewohner das Selbstbestimmungsrecht in Form von Patientenverfügungen nicht nutzen.

Die Ursachen hierfür werden sowohl in dieser Arbeit als auch in anderer Literatur wie folgt beschrieben:

Verdrängung, Aufschub der Informationsbeschaffung, Informationsdefizite sowie Desinteresse können benannt werden. Die Tabuisierung der Themen „Krankheit, Sterben und Tod“ sowie eine generell empfundene Nutzlosigkeit dieser Dokumente tragen ebenfalls dazu bei (Deutsche Hospizstiftung 2005). Zudem werden

Unsicherheiten bezüglich der Formalitäten, des konkreten Inhaltes, der rechtlichen Verbindlichkeit und Reichweite sowie der Aktualisierungspflicht genannt. Der eingeschränkte Einfluss der Patientenverfügungen bezüglich diagnostischer Untersuchungen, Operationen und Aufenthaltsdauern auf Intensivstationen wird oftmals in der Literatur beschrieben, aber auch im persönlichen Gespräch von den Heimbewohnern geäußert (Morrison et al. 1995; Goodman et al. 1998; Fragerlin et Schneider 2004). Der finanzielle bzw. zeitliche Aufwand seien zu groß, als dass sie das Verfassen einer Verfügung rechtfertigen. Nicht zuletzt mindern der mögliche Missbrauch der Inhalte und Daten sowie das Potenzial finanzieller Bereicherung Dritter die Akzeptanz der Verfügungen (Deutsche Hospizstiftung 2005).

Des Weiteren ist die persönliche Angst vor der Auseinandersetzung mit dem Thema „Lebensende“ von großer Bedeutung.

Viele Menschen verbinden Patientenverfügungen nicht mit dem Gefühl der Vorsorge (Rüddel et Zenz 2010). Die Befragten dieser Studie sehen sich nicht unmittelbaren Sterbeprozess, welcher oftmals mit der Patientenverfügung assoziiert wird. Sie empfinden Vorsorgedokumente dieser Art als überflüssig. Viele Befragte berufen sich auf die Entscheidungsgewalt ihrer Angehörigen, die allerdings juristisch nicht gegeben ist (Deutsche Hospizstiftung 2005; Duttge et al. 2006). Vor diesem Hintergrund erscheint die Fremdbestimmung für die Alten- und Pflegeheimbewohner unkomplizierter.

5.1.1.2 Die zentrale Fragestellung im Hinblick auf den Einfluss soziodemographischer Merkmale, sozialer Kontakte sowie dem Gesundheitszustand der Befragten

Im Folgenden sollen die signifikanten, soziodemographischen Merkmale hinsichtlich des Vorhandenseins von Patientenverfügungen diskutiert werden.

Männliche Befragte zeigen weniger Interesse, Patientenverfügungen zu formulieren, als weibliche. Dies kann in Studien sowohl mit Senioren als auch mit onkologisch betreuten Patienten bestätigt werden (van Oorschot et al. 2004; Sahm et al. 2005c; Sommer et al. 2012). Spekulative Gründe hierfür könnten ein stärkeres Verantwortungsgefühl weiblicher Personen sowie persönlich erlebtes Leiden und Siechtum im näheren Umfeld, beispielsweise des eigenen Ehepartners, sein.

Im Hinblick auf das Durchschnittsalter des Studienkollektivs (81,5 Jahre) und die geschlechtsspezifische, durchschnittliche Lebenserwartung in Sachsen, die bei Frauen bei 82,9 Jahren und bei Männern bei 76,9 Jahren liegt, entspricht dies der erwarteten Geschlechterverteilung (Statistisches Bundesamt Deutschland 2009). Da das Durchschnittsalter jedoch höher ist als das anderer Studienkollektive, gestalten sich Vergleiche mit anderen Studien schwierig. Lediglich die 2007 in elf Senioreneinrichtungen durchgeführte Erhebung ermittelte ein Durchschnittsalter von 86 Jahren (Sommer et al. 2012). Folglich kann diese Studie zum direkten Vergleich herangezogen werden.

Mit dieser Arbeit kann für die Altersgruppe von 60 bis 85 Jahren belegt werden, dass, je älter die Befragten sind, umso häufiger Patientenverfügungen formuliert wurden. Dies können Studien, bestehend aus einem Studienkollektiv mit gesunden Personen, Patienten und medizinischem Personal bestätigen (Sahm et al. 2005c; Sahm 2006; Lang et Wagner 2007a). Die durchschnittlich ältere Bevölkerungsgruppe hat im Vergleich zu den Jüngeren mehr Erfahrungen mit eigenen Erkrankungen, mit Krankheitsprozessen, dem Sterben sowie dem Verlust Angehöriger. Dies könnten Beweggründe für das Verfassen einer Patientenverfügung sein. Ein gesunder, junger Mensch ist sowohl physisch als auch psychisch weit entfernt von der Thematik „Patientenverfügung“ und deren Inhalt. Geisler (2004) hingegen formuliert, dass das Bedürfnis nach Selbstbestimmung bei Älteren abnimmt. Dies kann in dieser Studie lediglich für die Altersgruppe über 90 Jahre belegt werden. Ebenso ist das Vermögen, Entscheidungen zu treffen, und einer damit im Alter einhergehenden Immobilität und Multimorbidität eingeschränkt (Riha 2008).

In Bezug auf das Merkmal „Familienstand“ ist zu erwähnen, dass die Mehrheit der in dieser Studie Befragten weiblich und verwitwet ist. Dies kann durch Studien bestätigt werden, in denen vor allem ledige und verwitwete Frauen in Altenheimen leben (Ochsmann et al. 1997). Sahm (2006) beschreibt, Bezug nehmend auf den Familienstand, dass Ledige seltener eine Patientenverfügung formulieren als Verheiratete. Dies kann durch diese Studie belegt werden. Folglich ist anzunehmen, dass sowohl verheiratete als auch verwitwete Befragte durch die sozialen Kontakte, durch den erlebten Verlust des Partners sowie durch die Auseinandersetzung mit dem eigenen Lebensende häufiger Kenntnis von Patientenverfügungen haben bzw. diese verfassen als Ledige.

Die Ergebnisse verdeutlichen, dass ein intaktes, aktiv gepflegtes soziales Umfeld einen Einfluss auf das Vorhandensein einer Patientenverfügung hat. Nicht zuletzt sind ein aktiver Austausch über persönliche Schicksale sowie die Informationsvermittlung für Senioren mit bestehenden sozialen Netzwerken problemloser als für allein stehende Senioren.

Die in dieser Studie erhobenen Daten zeigen, dass die befragten Alten-/Pflegeheimbewohner mit einem höheren Bildungsabschluss signifikant häufiger Patientenverfügungen verfasst haben. Den Daten der Arbeit zufolge haben Personen mit höheren Bildungsabschlüssen einen aufgeschlosseneren Zugang zu den Themen „Patientenverfügung“ und „Vorsorge“. Diese Korrelation können einige Studien bestätigen (Schröder et al. 2002; van Oorschot et al. 2004; Geisler 2004; Cohen et al. 2006). Lang et Wagner (2007a,c) beschreiben das Gegenteil, indem sie keinen statistisch signifikanten Effekt von Bildungsunterschieden bezüglich des Vorhandenseins von Patientenverfügungen nachweisen. Hier wurde ein Querschnitt der deutschen Bevölkerung untersucht (Lang et Wagner 2007a,c).

Um das Kriterium der Gültigkeit zu erfüllen, wird ein hinreichend konkreter Inhalt der Patientenverfügungen gefordert, welcher absolut und en détail auf die aktuelle Lebens- und Erkrankungssituation zutreffen sollte (Nationaler Ethikrat 2005; Richter-Kuhlmann 2008; Hoppe 2009). Es bedarf allerdings einer Intelligenz, Urteilsfähigkeit sowie einer gewissen Sachkenntnis, medizinische Notfallsituationen beurteilen zu können (Bozzetti et al. 1996; Fainsinger et Bruera 1997; Lübke 2005; Müller-Busch 2007; Bauer 2009; Dörries 2009). Der verlangte konkrete Inhalt erfordert die Fähigkeit der Antizipation, das heißt das Vorhersehen von Krankheitsverläufen, krankheitsabhängigen Emotionen, Moral- und Wertvorstellungen und den daraus resultierenden Therapiewünschen, aus einem wohlmöglich gesunden Zustand heraus (Bozzetti et al. 1996; Fainsinger et Bruera 1997; Lübke 2005; Müller-Busch 2007; Bauer 2009; Dörries 2009). Die Kritiker der Patientenverfügung geben zu bedenken, dass unabhängig von Intelligenz sowie Fachwissen eine generelle Antizipationsunfähigkeit besteht. Wenn diese Voraussetzung der Antizipation durch den Laien nicht erfüllt werden kann, wie kann dann ein ausreichend konkreter Inhalt verfasst werden (Erbguth 2008b; Rendenbach 2008; Bauer 2009; Brauer 2009; Zypries 2009)? Ebenso ist die geforderte Urteilsfähigkeit mit dem Vermögen, Informationen aufzunehmen und zu verarbeiten, verbunden. Sie ist eine „graduelle

Fähigkeit, die man in Abstufungen haben, [aber auch] verlieren kann“ (Maio 2012). Werden die Inhalte einer Patientenverfügung ausführlich und konkret dargelegt, geht das mit einer umfangreichen Patientenverfügung einher, welche im Notfall, auf Grund des Zeitmangels, keine Verwendung finden kann (Mohr et al. 2001).

Menschen mit chronischer Krankheitserfahrung sowie Erkrankungen mit infauster Prognose nehmen eine gesonderte Position ein. Diese ist bedingt durch persönliche Erfahrungen und erlebte medizinische Notfallsituationen. Diese Patienten können eher in der Lage sein, antizipierend den Verlauf einer Erkrankung sowie daraus resultierende Maßnahmen, Risiken und Chancen einer Therapie abzuwägen. In diesen Fällen sind Patientenverfügungen, wie bereits in Studien mit Hausärzten beschrieben, als sinnvoll und verbindlich einzuschätzen (Ufer 1999; Fehn et Selen 2000; Gerth et al. 2010).

Vor diesem Hintergrund ist festzustellen, dass das konkrete Formulieren von medizinischen Handlungsanweisungen für den Laien, den gesunden bzw. älteren Menschen eine Hürde darstellt und somit den Stellenwert sowie die medizinische und juristische Verbindlichkeit der Verfügungen in Frage stellt.

Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass konfessionell gebundene Altenheim-/Pflegeheimbewohner häufiger eine Patientenverfügung verfassen als konfessionslose. Im Vergleich zu anderen Studien wird der Einfluss der Konfessionszugehörigkeit auf das Vorhandensein einer Patientenverfügung kontrovers diskutiert. Die Konfessionszugehörigkeit stellt keinen stabilen, statistischen Parameter im Hinblick auf das Vorhandensein einer Patientenverfügung dar. Sahm (2006) konnte keinen Zusammenhang zwischen dem Formulieren einer Patientenverfügung und der Konfessionszugehörigkeit belegen. Schroeder et al. (2002) zeigen, vergleichbar mit den oben aufgeführten Ergebnissen, dass religiöse Befragte häufiger eine Patientenverfügung verfassen als nichtreligiöse. Gläubigen Menschen ist im religiösen Kontext ein offenerer Umgang mit den Themen „Sterben und Tod“ zu unterstellen. Folglich sind sie eher bereit, sich mit diesen Themen auseinanderzusetzen.

Die Einschätzung des Gesundheitszustandes und die Benennung der Pflegestufe durch die Befragten ergab folgende Ergebnisse und Tendenzen: Je pflegebedürftiger und multimorbider die Befragten waren, desto weniger formulierten sie

Patientenverfügungen bzw. kannten diese Dokumente nicht. Dies ergaben andere Studien ebenfalls (Eibach et Schäfer 1997; Eibach 2003; Roy et al. 2002; Scholer 2002; Geisler 2004; Sahm 2006). Im Umkehrschluss bedeutet dies, je gesünder, und aktiver die Altenheimbewohner waren, desto häufiger waren Patientenverfügungen vorhanden. Auch diese Tendenz kann eine 1995 durchgeführte Umfrage des Institutes für Demoskopie Allensbach belegen (Allensbach 2001; Eibach 2003).

Studien, in denen breitere Altersspannen der Befragten erfasst wurden, zeigen, dass sowohl die Verschlechterung des Gesundheitszustandes, das Leiden an einer Tumorerkrankung, aber auch das höhere Lebensalter im Gegensatz zu den in dieser Arbeit aufgeführten Ergebnissen in positiver Korrelation zu dem Verfassen einer Patientenverfügung stehen (Schröder et al. 2002; Sahm et al. 2005b,c; Sahm 2006; Lang et Wagner 2007a). Betrachtet man die hier befragte ältere Bevölkerung separat, hat die Verschlechterung des Gesundheitszustandes keinen positiven Effekt auf das häufigere Verfassen einer Patientenverfügung. Zunehmende körperliche und geistige Schwäche können Gründe dafür sein, sich mit den komplexen Themen der Patientenverfügung nicht auseinanderzusetzen. Verdrängung und Angst, aber auch persönliche Erfahrungen mit dem medizinischen System können dazu beitragen, dass Altenheimbewohner die volle Verantwortung an Ärzte, das medizinische Personal sowie Angehörige delegieren. Der Wunsch und die Fähigkeit, autonome Entscheidungen am Lebensende zu treffen, nehmen mit der Schwere der Erkrankung ab, sodass viele Menschen am Ende den Arzt als alleinigen Entscheidungsträger sehen (Steinbach et al. 2004; Geisler 2004; Riha 2008).

5.1.2 Diskussion der Nebenfragestellungen

5.1.2.1 Diskussion der Nebenfragestellung (a): Teilnahmeerlaubnis an der Studie durch die Alten- und Pflegeheimleitungen

Die Minderheit der angefragten Heimleitungen ließ die Befragung in ihren Einrichtungen durchführen. Die Mehrheit der Heimleitungen lehnte die Befragung ab. Als Gründe hierfür wurden der hohe Anteil dementer Bewohner, eigenes Desinteresse, Interessenlosigkeit im Namen der Bewohner sowie zu hoher organisatorischer Aufwand genannt. Das Desinteresse an dem Thema der Studie überwog bei vielen Heimleitungen. Außerdem bestand das Bestreben, die Bewohner vor diesen Themen „Patientenverfügungen, Sterben und Tod“ zu schützen. Einige Heimleitungen gaben an, ihre Bewohner sowie deren Privatsphäre vor derartigen Umfragen schützen zu wollen, da Alten- und Pflegeheime häufiger Ort diverser Studien sind. Einige sahen die Befragung aus datenschutzrechtlichen Gründen sowohl für die Bewohner als auch für die Heimleitungen selbst als kritisch an.

5.1.2.2 Diskussion der Nebenfragestellung (b): Anteil der Studienteilnehmer sowie Ursachen für die Nichtteilnahme

Nur einer Minderheit der Befragten war es körperlich und geistig möglich, den Fragebogen vollständig zu beantworten. Wenige lehnten die Befragung ohne Benennung von Gründen ab. Die Mehrheit der Befragten konnte hauptsächlich auf Grund von demenziellen Erkrankungen nicht an der Umfrage teilnehmen. Über zwei Drittel der Befragten in den 18 besuchten Seniorenheimen waren sowohl psychisch als auch physisch nicht in der Lage, Auskünfte zu erteilen. Auf Grund dessen, dass die Heimleitungen aus rechtlichen Gründen keine exakten Zahlen der Anzahl dementer Heimbewohner sowie vorliegender Patientenverfügungen angeben durften, kann über die tatsächlichen Häufigkeiten lediglich spekuliert werden. In Deutschland leiden circa eine Million Menschen an demenzieller Erkrankung mit stetig zunehmender Prävalenz (Robert- Koch-Institut 2005). Demnach hat auch die Rate der Demenzkranken in Alten- und Pflegeheimen kontinuierlich zugenommen (Weyerer 2005). Im Jahr 2005 waren über sechzig Prozent der Bewohner an

Demenz erkrankt (Robert-Koch-Institut 2005). Etwa 400.000 an Demenz erkrankte Menschen leben in deutschen Seniorenheimen (Bickel 2004).

Bezüglich dieser Tatsache gewinnt ein weiterer Aspekt an Bedeutung: Selbst wenn eine Patientenverfügung verfasst wurde, ist die Verbindlichkeit und damit die Gültigkeit der Verfügungen zu prüfen. Der im bewusstseinsklaren, gesunden Zustand formulierten Patientenverfügung kann im Verlauf der Erkrankung durch Gestik, Mimik, körperliche sowie akustische Äußerungen oder Ausdruck von Lebensfreude widersprochen werden (Nationaler Ethikrat 2005). Im Laufe des Lebens bzw. im Rahmen einer Erkrankung kann es zu einem „Perspektivenwechsel“ kommen (Müller-Busch 2007). Das bedeutet, dass Persönlichkeit, Wert- und Moralvorstellungen, persönliche Haltungen sowie die Lebensweise eines Menschen keine Konstanten darstellen. Sie sind individuellen Veränderungen unterworfen. Dieser Aspekt stellt die Verbindlichkeit der Patientenverfügungen ebenfalls in Frage (Robertson 1991; Silverstein et al. 1991; Tonelli 1996; Ufer 1999; Fehn 2000; Ditto et al. 2003; Bundesärztekammer 2004; Enquete Kommission 2004; Nationaler Ethikrat 2005; Sahm et al. 2005 b; Duttge 2006; Erbguth 2008a; Bauer 2009; Brauer 2009; Gerth et al. 2010). Die Statistiken dieser Arbeit zeigen, dass die Mehrzahl der Alten- und Pflegeheimbewohner nicht in der Lage bzw. nicht gewillt ist, selbstbestimmte Entscheidungen für medizinische Notfallsituationen sowie für ihr persönliches Lebensende zu treffen. Die Zahlen ungewollter Reanimationsmaßnahmen und unerwünschter Krankenhauseinweisungen werden zukünftig steigen, wenn keine ethisch-moralisch vertretbaren sowie juristisch einwandfreien Lösungen gefunden werden.

5.1.2.3 Diskussion der Nebenfragestellung (c): Inwieweit wird die kardiopulmonale Reanimation von den 442 Befragten gewünscht?

Wie in der Einleitung bereits erwähnt, sterben viele Menschen nicht mehr zu Hause, sondern in Krankenhäusern und Pflegeheimen. Mit unwillkürlichen Krankenhauseinweisungen in terminalen Krankheitssituationen, Therapie- und Lebenserhalt „um jeden Preis“ sowie unerwünschten und „prolongierten Reanimationsmaßnahmen“ wird dies begründet (Valentin et al. 2009). Auch die Unkenntnis darüber, inwieweit Reanimationsmaßnahmen grundsätzlich erwünscht sind, tragen dazu bei (Mohr 2001). „Der Tod wird als Produkt des Versagens

angesehen“, es ist leichter zu handeln als zu unterlassen (Müller-Busch 2007; Valentin et al. 2009). Besonders in Alten- und Pflegeheimen scheinen zwei konträre medizinische Herangehensweisen aufeinanderzutreffen: Rettungs- und Palliativmedizin.

Patientenverfügungen sollen Abhilfe schaffen.

Es zeigen sich keine Unterschiede im Hinblick auf die Akzeptanz von Reanimationsmaßnahmen und dem Vorliegen einer Patientenverfügung. Sowohl die Befragten mit einer Verfügung als auch die Mehrheit der Befragten ohne Patientenverfügung möchten zu über achtzig Prozent keine Reanimationsmaßnahmen. Sie bemessen der Lebensqualität einen höheren Stellenwert bei als der Lebenszeitverlängerung „um jeden Preis“.

Ebenso werden lebensverlängernde, aber auch intensivmedizinische Maßnahmen von der Mehrheit der Befragten abgelehnt. Diese Tendenzen können durch andere Studien bestätigt werden (Gerth et al. 2005; Sahm 2006; Sommer et al. 2012).

Sahm et al. (2005 d; 2006) hingegen beschreiben in einem Studienkollektiv von Gesunden, onkologischen Patienten sowie medizinischem Personal, die positive Korrelation zwischen dem Vorhandensein von Patientenverfügungen und der Ablehnung von Reanimationsmaßnahmen. Generell ist hervorzuheben, dass medizinische Maßnahmen häufig nicht gewünscht werden, ausgenommen eine adäquate Schmerztherapie und allgemeine Maßnahmen, die die Symptome des Leidens lindern (Schiff et al. 2000; Sahm 2006; Winter et al. 2010).

Andere Studien, die mit Patienten auf Intensivstationen durchgeführt wurden, verweisen auf Patientenwünsche im Sinne einer maximalen intensivmedizinischen Versorgung zur Lebenszeitverlängerung hin (Danis et al. 1994; Winkler et al. 2009; Grübler 2011).

Die Frage 18 des Fragebogens verlangte von den Heimbewohnern eine Schätzung des initialen Outcome nach kardiopulmonaler Reanimation. Die Beantwortung ergab eine deutliche Fehleinschätzung zugunsten der Überlebenswahrscheinlichkeit nach Reanimation. Ein geringer Teil der Befragten schätzte das Outcome außerklinischer Reanimationen annähernd richtig ein. Dieses beträgt nach aktueller Studienlage lediglich zwischen ein bis maximal dreißig Prozent, wobei sich der größere Teil weit unter zehn, eher zwischen einem und acht Prozent befindet (De Maio et al. 2003;

Abella 2005; Atwood 2005; Fischer 2004; Schöneberger 2008; Tian et al. 2010; Gräsner et al. 2011 a,b; Sandroni et al. 2012).

Eine deutliche Mehrheit der Befragten überschätzt die Erfolgchancen erheblich. Folglich stellt sich die Frage, ob nicht noch mehr Heimbewohner die Frage nach dem Wunsch nach Wiederbelebung mit „Nein“ beantwortet hätten, wenn sie die realistischen Zahlen kennen würden.

Ob sich ein (älterer) Mensch über parenterale Ernährung bzw. Flüssigkeitszufuhr, künstliche Beatmung, intensivmedizinische Betreuung sowie andere Therapiemaßnahmen im Voraus einen Standpunkt aneignen kann, ist fraglich. Dies zeigte sich während der Beantwortung der Fragen 14 und 14.1 (siehe Anlage 3; S. 124). Vielen der Befragten war die Benennung geregelter bzw. abgelehnter Maßnahmen zu komplex. Folglich ist anzunehmen, dass ein großer Teil der Befragten auf Grund der Komplexität nicht in der Lage ist, die Reglementierungen seiner Patientenverfügung weder im einwilligungsfähigen, noch im einwilligungsunfähigen Zustand zu äußern. Dies stellt die Verbindlichkeit dieser Dokumente erneut in Frage.

Vor dem Hintergrund der dargestellten Ergebnisse sollte diskutiert werden, ob das Verfassen komplexer Vorsorgedokumente durch schriftliche Festlegungen, die lediglich die Durchführung von Reanimationsmaßnahmen regeln, ersetzt werden könnte. Eine derart vereinfachte Regelung sollte nur in Alten-/Pflegeheimen sowie Palliativstationen und Hospizeinrichtungen Gültigkeit haben. Im Hinblick auf die hohe Anzahl dementer Heimbewohner bzw. älterer Menschen, die zeitlich und örtlich nicht orientiert waren, um an der Umfrage teilzunehmen, gilt es zu erörtern, ob die Themen „Vorsorge“, „Patienten-/ Notfallverfügung“ bereits weit vor dem Einzug in ein Altenheim angesprochen werden sollten.

5.1.2.4 Diskussion der Nebenfragestellung (d): Kommunikations- und Aufklärungsbedarf der Studienteilnehmer sowie die Frage nach der Relevanz

Alten- und Pflegeheimbewohner sind beim Verfassen der Verfügung verunsichert und überfordert. Ursachen hierfür sind Unsicherheiten bezüglich des geforderten konkreten Inhaltes sowie Unklarheiten bezüglich der Formalitäten. Ärzte fechten die

Verbindlichkeit sowie den Stellenwert auf Grund des „Perspektivenwechsels“, des „Interpretationsspielraumes“ sowie mangelnder Antizipationsfähigkeit der Laien an (Dehmel 2006; Müller-Busch 2007).

Laienhaftes Wissen, standardisierte Vordrucke sowie die bloße öffentliche Auslegung von Patientenverfügungen ohne begleitende Beratungsgespräche können der individuellen Situation kaum gerecht werden (Wienke et Lippert 2001; Eibach 2003). Somit werden Unsicherheit und Misstrauen sowohl beim Verfasser der Patientenverfügung als auch beim Leser im Notfall gefördert. Beratungsgespräche, welche medizinisches Fachwissen sowie psychologischen Sachverstand erfordern, sollten durch geschultes Fachpersonal wie Ärzten, Juristen und Pflegepersonal geführt werden. Auf diese Weise können sie dem Stellenwert als auch den komplexen Inhalten der Verfügungen gerecht werden (Wienke et Lippert 2001; Eibach 2003).

Die Ergebnisse dieser und anderer Studien zeigen die Relevanz von Gesprächen und Aufklärung im Arzt-Patientenverhältnis (Gerth et al. 2010).

Eine positive Korrelation zwischen dem Formulieren einer Patientenverfügung und der freimütigen Kommunikation mit Angehörigen bzw. einem Arzt ist anhand der Ergebnisse abzulesen. Jedoch kommuniziert die Mehrheit der Befragten nicht mit ihrem Arzt über die Themen „Patientenverfügung, Sterben und Tod“.

Die Mehrheit der Befragten gibt an, bisher noch nie nach einer Patientenverfügung im Anamnesegespräch gefragt worden zu sein. Über die Hälfte der Altenheimbewohner wünscht sich die Informationsvermittlung sowie Aufklärung und Beratung über Patientenverfügungen durch den Arzt. Ein Großteil empfindet diese Themen durchaus als relevant. Diese Tendenzen können durch andere Studien belegt werden (Steinbach et al. 2004; Leppert et al. 2005; Deutsche Hospizstiftung 2005; Sahm 2006; Gerth et al. 2010). Viele Befragte diverser Studien bevorzugen den Arzt als alleinigen Entscheidungsträger. Dies wird unter anderem begründet in der mangelnden Bereitschaft, sich mit den Themen „Krankheit, Vorsorge und Sterben“ auseinanderzusetzen (Schröder et al. 2002; Steinbach et al. 2004; Gerth et al. 2005). Wenn Patientenverfügungen formuliert wurden, hatte die Mehrheit der Befragten Hilfestellungen durch den behandelnden Arzt (Sass 2009). Sommer et al. (2012) zeigen hingegen, dass die „Dokumentation einer ärztlichen Beratung“ in lediglich „drei Prozent der Verfügungen“ vorhanden war (Sommer et al. 2012).

Bei Markson et al. (1997) sieht sich die Mehrheit der Ärzte in der Verantwortung, über Patientenverfügungen zu kommunizieren. Westphal et Kee (2009) bestätigen dies, allerdings unter der Voraussetzung einer schlechten Prognose für den Patienten. Weitere Studien zeigen, dass viele Ärzte diese Verpflichtung an Angehörige, den Sozialdienst oder die Seelsorge delegieren (Weber et al. 2001; Sahm et al. 2005a,c; Winkler 2010).

5.2 Lösungsansätze hinsichtlich der Minimierung des „ethischen Vakuums“

Der demographische Wandel, die steigende Anzahl von Demenzerkrankungen in Deutschland sowie der sich kontinuierlich entwickelnde medizinische Fortschritt sind Ursachen der „Technisierung des Sterbens“ (Weyerer 2005; Riha 2008; Deutsche Alzheimergesellschaft 2010). Sie tragen zu dem sich stetig vergrößernden „rechtlichen“, aber vor allem „ethischen Vakuum“ bei (Simon 2007). Vor diesem Hintergrund entwickelt sich ein Zwiespalt zwischen dem Fürsorgeanspruch des Arztes einerseits und dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten andererseits.

Aus dieser Arbeit hervorgehend, wird die Verbindlichkeit der Patientenverfügungen aus vielen Gründen angefochten. Die mögliche Überforderung des Patienten, der Angehörigen sowie Betreuer, verbunden mit emotionalem und „sozialem Druck“, aber auch die dem Arzt oder Dritten obliegende Verantwortung bergen Risiken bezüglich der Handhabung von Patientenverfügungen (Eibach 2003; Rendenbach 2008). Das Risiko der Therapieunterlassung bei eigentlichem Lebenswillen sowie die Gefahr des Therapieerhaltes bei eigentlichem Todeswunsch bestehen im Rahmen der gesetzlichen Regelung (Erbguth 2008a). Aber auch die Diskriminierung von Älteren sowie Dementen und das damit verbundene Risiko ihrer Benachteiligung hinsichtlich der medizinischen Versorgung vergrößern die Problematik (Erbguth 2008a).

Aus diesen Gründen sollen im Folgenden Lösungsansätze beschrieben werden, die den Stellenwert der Vorsorgedokumente verbessern können.

Das Ziel sollte sein, neben den bereits bestehenden Vorsorgedokumenten Rahmenbedingungen – wie sie im Folgenden diskutiert werden - zu schaffen. Diese sollten es ermöglichen, den Patientenwillen in jeder Situation schnell zu eruieren, um dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten zum einen und der Verpflichtung des

Lebenserhaltes durch den Arzt zum anderen gerecht zu werden. Das Ziel sollte sein, unnötige Krankenhauseinweisungen sowie Reanimationsmaßnahmen zu minimieren.

5.2.1 Verbesserung der Kommunikation

Ein zu reformierender Schwerpunkt sollte die Kommunikation zwischen Arzt und Patient sein. Demnach sollte eine Verbesserung der Aufklärung der Patienten im Vorfeld sowie der Informationsweitergabe erfolgen. Beispielsweise könnte die grundsätzliche Integration der Frage nach dem Vorhandensein von Patientenverfügungen in Anamnesegesprächen eingeführt werden. Dies könnte sowohl im stationären Bereich bei Patienten, welche an chronischen bzw. lebensbedrohlichen Erkrankungen leiden als auch bei Alten- und Pflegeheimbewohner umgesetzt werden. Damit kann die Aufmerksamkeit auf das diskutierte Thema gelenkt werden. Außerdem wird ein Anlass für Informationsgespräche geboten. Das Vorurteil, dass diese Dokumente mit dem unmittelbaren Sterben in Verbindung stehen, könnte infolgedessen beseitigt werden. In den Alten- und Pflegeheimen bestünde die Möglichkeit, in Form von speziell durchgeführten, wertanamnestisch orientierten Gesprächen die Bewohner auf die brisanten Themen „Vorsorge“, „Patientenverfügung“ sowie „medizinische Therapieverfahren am Lebensende“ zu sensibilisieren (Sass 2009). Demzufolge könnten Informationsdefizite beseitigt und Interesse geweckt werden. Stellungnahmen und Wünsche bezüglich Reanimationsmaßnahmen könnten im Vorfeld von Notfallsituationen gemeinsam mit Ärzten, Pflegepersonal und Angehörigen erarbeitet werden.

Frühere Arbeiten zeigen, dass gerade Patientenverfügungen mit wertanamnestischen Inhalten die Deutung des Patientenwillens durch Ärzte verbessern (Coppola et al. 2001; Rüddel et Zenz 2010). Hausärzte, aber vor allem die in Alten- und Pflegeheimen tätigen Ärzte, würden sich neben Onkologen, Palliativmedizinern sowie dem Personal in Hospizen besonders als Ansprechpartner eignen. Auf Grund der Vertrauensbeziehung zu den Patienten / Heimbewohnern, aber auch der allumfassenden persönlichen und medizinischen Kenntnis über den Patienten könnten sie sich im Besonderen individuell in der Gesprächsführung anpassen.

Demenzielle Erkrankungen stellen häufig den Haupteinzugsgrund in Altenheime dar, somit sollte über den optimalen, noch früheren Zeitpunkt dieser Gespräche diskutiert werden.

Mohr (2001) bestätigt, dass durch „klare Festlegungen, Dokumentationen, Aufklärung und Informationen im Vorfeld, die Zahl der Notarzteinsätze bei Patienten mit schlechter Prognose vermindert werden könne“. Viele Autoren sehen die Gespräche mit einem Arzt, Juristen, Bevollmächtigten sowie Angehörigen, aber auch die Aufklärung durch einen Arzt im Vorfeld des Formulierens einer Patientenverfügung als Grundvoraussetzung für deren Gültigkeit sowie Einsatzbereitschaft (Taupitz 2000; Jacobi et al. 2002; Meran et al. 2002; Eibach 2003; Nationaler Ethikrat 2005; Sass 2009; Bühler et al. 2009; Winkler 2010) an. Borasio (2009) legt nahe, den Verantwortungsbereich von Laienorganisationen einzugrenzen. Weiterhin sollen die Beratungsgespräche über medizinische Schwerpunkte von denen über Wert-, Lebens- und Moralvorstellungen strikt getrennt werden (Borasio 2009).

Sass (2009) schlägt zur Erleichterung der Gesprächsführung vor, „vergleichbares, wertanamnestisches Vorbereitungsmaterial“ in Form allgemeingültiger Checklisten einzuführen. Diese dürfen allerdings weder das persönliche Gespräch, noch die Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht ersetzen. Eibach (2003) schlägt die Bestimmung einer Vertrauensperson sowie die Einführung eines Ansprechpartners im Krankenhaus vor. In der Schmitt et al. (2011) präferiert die Implementierung einer an das US-amerikanische Programm „ACP - Advance Care Planing“ („erweiterte Planung der Pflege“) angelehnten Initiative: „Gesundheitliche Vorausplanung in der Region“. Diese zeichnet sich durch den „regional flächendeckenden Einsatz von nicht - ärztlichem Personal als Begleiter aus“ (in der Schmitt et al. 2011). Die geschulten Mitarbeiter mit besonderer Qualifikation helfen den „individuellen Entscheidungsfindungsprozess zu unterstützen und die geforderte Urteilsfähigkeit der Verfassenden zu verbessern“ (in der Schmitt et al. 2011; Sommer et al. 2012).

5.2.2 Verbesserung der Informationsvermittlung

Es gibt weitere Ansätze, die generelle Informationsvermittlung zu verbessern, um damit die aufgezeigten Informationsdefizite zu beseitigen.

Durch eine intensivere, allgemeingesellschaftliche Informationsvermittlung in Form visueller (Patientenbriefe, Zeitschriften, Zeitungen, Bücher), auditiver (Hörfunk), audiovisueller (Fernsehen) und digitaler Medien (Internet) kann eine rechtzeitige Aufklärung der Bevölkerung stattfinden (Schubert et Klein 2006). „Rechtzeitig“ bedeutet in diesem Zusammenhang „vor dem Auftreten der Einwilligungsunfähigkeit im Rahmen demenzieller Störungen“. Die Mehrheit der Befragten gibt an, Familienangehörige zu haben, welche diese Medienformen gewiss nutzen und auf diese Weise eine Informationsquelle für ihre Verwandten in Pflege- und Altenheimen darstellen. Somit hätten die Menschen die nötigen Informationen, aber vor allem die notwendige Zeit, sich differenziert mit dem Thema der Vorsorge auseinanderzusetzen.

5.2.3 Einsatz von Notfallverfügungen

Im Notfall bleibt keine Zeit für die Suche nach vermutlich vorliegenden Verfügungen. Das Studieren der vorhandenen, möglicherweise unleserlich geschriebenen Patientenverfügung ist in Akutsituationen unmöglich. Obwohl die Mehrheit der Befragten angibt, dass ihre Angehörigen von den verfassten Verfügungen wissen, bestehen Unklarheiten über den Ort der Aufbewahrung (Scheef 2009). Deshalb können sich Notfallpässe für den Rettungseinsatz im häuslichen Bereich als geeigneter als bisherige, zu umfangreiche Dokumente erweisen (Gerth et al. 2010; Sommer et al. 2012). Ebenfalls könnten die Notfallkarten in Alten- und Pflegeheimen, aber auch in der Palliativmedizin Verwendung finden, um präklinischen Notfallsituationen individuell gerecht zu werden (Wiese et al. 2008a,b; Gerth et al. 2010; Sommer et al. 2012). Die Notfallpässe können ergänzend zu einer vorhandenen Patientenverfügung eingesetzt werden oder auch als alleiniges Vorsorgedokument verbindlich sein. Zielgerichtete, prägnante, unmissverständliche Anweisungen bezüglich diverser medizinischer Maßnahmen trügen dazu bei, die „Indikation von Wiederbelebungsmaßnahmen“ schneller zu ermitteln (Mohr 2001; Gerth et al. 2010). Folglich könnten unwillkürliche Reanimationsmaßnahmen und Krankenhauseinweisungen reduziert werden. Der Wille des Patienten könnte mit Hilfe der Notfallpässe im Fall von Therapieverzichtsentscheidung umgesetzt werden (Kreß 2009; Wiese et al. 2009 a). Kernpunkt des Inhaltes dieser Pässe sollte der selbstbestimmte Patientenwille sein. Dabei ist es wesentlich, ob

Reanimationsmaßnahmen unterlassen oder durchgeführt werden sollen. Ein aktuelles Passbild sowie der Nachweis der Gültigkeit wären für die Verbindlichkeit maßgeblich.

Etliche Entwürfe dieser Notfallkarten/-pässe existieren bereits regional begrenzt (s. Tab. 5). Hier sollen nur einige aufgeführt werden:

- **„PALMA“** – „Patienten-Anweisungen für lebenserhaltende Maßnahmen“ (Gerth et al. 2009, 2010; in der Schmitten et al. 2011)
- **„POLST“** – „Physician Orders for Life-Sustaining Treatment“ (Vawter et Ratner 2010; in der Schmitten et al. 2011)
- **„Der Notfallbogen“ des Humanistischen Verbandes Deutschlands** (© V.I.S.I.T.E. Hospizleitung. Zu Hause 2006)
- **„Notfallbogen“** – „Modellprojekt: LIMITS - Münster“ (in der Schmitten et al. 2011)
- **„Göttinger Palliativkrisenbogen“** (Wiese et al. 2008a)
- **„HanNo“** – „Hausärztlichen Anordnungen für den Notfall – Beizeiten Begleiten“ (in der Schmitten et al. 2011; Marckmann 2011)
- **„Notfallkarten für Senioren“** (Seniorenclub- Deutschland e.V.)

Tab. 5: Auflistung diverser Entwürfe von Notfallkarten/-pässen

Allerdings wären ein von Medizinern gefordertes, bundesweit einheitliches Format der „Notfallverfügungen“ und deren eindeutig definierter Inhalt sowie die Bestimmung des möglichen Aufbewahrungsortes für die Praxis von Vorteil (Sommer et al. 2012). So könnten Missverständnisse verhindert werden, welche aus bisher uneinheitlichen Formularen mit voneinander abweichenden „Reihenfolgen, Optionen, sprachlichen und graphischen Konstruktionen“ resultieren (in der Schmitten et al. 2011).

Die bereits territorial begrenzt existierenden Notfallpässe (PALMA) werden von Notärzten generell positiv evaluiert (Gerth et al. 2009; Taghavi et al. 2011). Voraussetzungen für den Erhalt dieser Notfallpässe müssten wert- als auch patientenorientierte Gespräche sein. Wenn auch nicht für jeden Menschen als verpflichtend anzusehen, könnte die Umsetzung dieser Notfallpässe in bestimmten Gruppen von großer Bedeutung sein (Gerth et al. 2010; in der Schmitten et al. 2011; Taghavi et al. 2011). Zu diesem Personenkreis würden allein stehende Senioren, Alten- und Pflegeheimbewohner, chronisch Kranke bzw. Patienten mit infausten Prognosen zählen sein (Gerth et al. 2010; in der Schmitten et al. 2011; Taghavi et al. 2011). Da Notfallverfügungen juristisch Patientenverfügungen entsprechen, sollten

sie auch den rechtlichen Erfordernissen einer Patientenverfügung gemäß § 1901a BGB nachkommen. Allerdings sollten der rechtliche Rahmen sowie die ethische Integrität dieser Formulare vom Gesetzgeber erörtert werden.

5.2.4 Einsatz von „DNR-Anordnungen“

Auch „DNR/DNAR-Anordnungen“ („Do-not-resuscitate“/ „Do-not-attempt-resuscitation“), „AND-Anordnungen (Allow-natural-death) bzw. „VaW-Anordnungen“ („Verzicht-auf-Wiederbelebung“) könnten im Notfall unnötige Krankenhauseinweisungen sowie nicht erwünschte Reanimationsmaßnahmen reduzieren (Schmidt 2009; Breault 2011; Grübler 2011). Diese könnten als Notiz auf den Notfallpässen bzw. in Patientenakten vermerkt werden. Eine „DNR-Anordnung“ beinhaltet die Aufforderung, Wiederbelebungsmaßnahmen zu unterlassen (Schmidt 2009). Seit den siebziger Jahren werden „DNR-Anordnungen“ im englischsprachigen Raum auf Grund der Verbesserung und Intensivierung medizinischer Therapiemöglichkeiten zur Lebensverlängerung angewandt (Schmidt 2009). Als kritisch zu werten sind allerdings ein falscher Einsatz der „DNR-Anordnung“ im Sinne unterlassener Hilfeleistung nach § 323c StGB sowie die Vorenthaltung von indizierten medizinischen Maßnahmen (Beach et Morrison 2002). Aber auch ein „therapeutischer und diagnostischer Nihilismus“ als Resultat falscher Vorurteile hinsichtlich eines hohen Alters und der Morbidität ist bedenklich (Boyd et al. 1996; Schmidt 2009). Die Fehleinschätzung der Prognose einer Erkrankung sowie der Gleichstellung von „DNR-Anordnungen“ mit den therapeutischen Zielen der Palliativmedizin sind kritisch zu werten (Shepardson et al. 1999; Schmidt 2009). Auch die rechtsichere Ausgestaltung der Anordnungen sollte zukünftig verstärkt diskutiert werden.

5.2.5 Förderung sowie Strukturveränderung der Aus- und Weiterbildung

Ein weiterer Ansatzpunkt, das protrahierte Leiden sowie Rettungseinsätze in Alten- und Pflegeheimen als auch die daraus resultierenden Krankenhauseinweisungen zu minimieren, ist die Ausbildung medizinischen Personals (Sass 2009).

Das alleinige Vorliegen von Patientenverfügungen bzw. Notfallpässen genügt nicht. Es bedarf der gezielten Aus- und Weiterbildung von medizinischem Pflegepersonal,

Rettungsassistenten sowie Ärzten (Rendenbach 2008; Sass 2009; Gerth et al. 2010). Bedenkenswert wären inhaltliche Veränderungen des Medizinstudiums. Die Integration praxisorientierter, patientennaher Kurse mit dem Schwerpunkt „ethisches Handeln“ sollte an Bedeutung gewinnen.

Der Wunsch nach Fortbildung zu juristischen, ethischen, aber auch palliativmedizinischen Themen bzw. die Einbeziehung von „Ausbildungscurricula“ mit dem Schwerpunkt „Umgang mit Patienten am Lebensende“ besteht, wie Studien belegen, vor allem bei Rettungsassistenten und Notärzten (Bundesärztekammer 2007; Kreß et al. 2007; Mohr 2007, Salmon 2008; Sommer et al. 2008; Wiese et al. 2009 b). Jeder klinisch tätige Arzt ist im Rahmen des beruflichen Alltages sowohl mit palliativen als auch mit geriatrischen Patienten konfrontiert. Hierbei kann dem Sterbeprozess eine besondere Bedeutung zugesprochen werden. Dieser fand bisher in der medizinischen Ausbildung zu wenig Beachtung. Die Prozesse „Geburt“ und „Sterben“ sollten für einen Medizinstudenten, wie bisher die Pflichtobduktionen in den Fächern Pathologie und Rechtsmedizin, zum obligatorischen Bestandteil der Ausbildung werden.

Den natürlichen Sterbeprozess erkennen zu lernen sowie die damit verbundenen Symptome klinisch interpretieren und therapieren zu können, sollte fester Bestandteil der medizinischen Ausbildung, in Form von beispielsweise Blockpraktika, werden.

Ärzte sollten Patienten in ihren letzten Lebenstagen fachgerecht sowohl medizinisch als auch seelisch-moralisch begleiten können. Deshalb ist die Integration genannter Inhalte in Lehrbücher sowie den Lehrplan in Form von Praktika, Seminaren und Vorlesungen essenziell (Wiese et al. 2008a). Die in der Änderung der Approbationsordnung nunmehr verankerten Lehrinhalte der Palliativmedizin sowie die deutschlandweit immer häufiger etablierten Längsschnittcurricula zur Kommunikation und Gesprächsführung setzen bereits in der Ausbildung der zukünftigen Ärzte an. Spezielle Gesprächsführungskurse, welche bisher im Studium sowie in der späteren Ausbildung zu wenig Berücksichtigung fanden, könnten Mediziner gezielt auf Gespräche mit Patienten vorbereiten. In diesen könnten die Studenten das Übermitteln infauster Prognosen üben (Bundesärztekammer 2011). Zudem könnte die Kommunikation über Therapieverzichtsentscheidungen sowie das Verfassen von Vorsorgedokumenten/ Notfallpässen/ „DNR- (VaW)- Anordnungen“ erlernt werden.

Interne Standards hinsichtlich der Gesprächsführung könnten in Krankenhäusern sowie Altenheimen verpflichtend werden. Verantwortliche Ärzte sollten im Rahmen der Optimierung der Patientengespräche darauf Wert legen, dass die Gespräche wiederholt stattfinden. Nur so können sie der „Tragweite solcher Entscheidungen gerecht werden“ (Bundesärztekammer 2011). Außerdem sollten sie in geeigneter, ruhiger, persönlicher Atmosphäre sowie möglichst allein mit dem Betroffenen stattfinden und nicht, wie oft üblich, während der morgendlichen Visite, auf dem Gang oder im Beisein Fremder.

Weiterhin sollte der Ausbau ambulanter Palliativ- und Hospizdienste sowie geriatrischer Pflegedienste gefördert werden (Zypries 2003; Wiese et al. 2006; Riha 2008).

Ein Umdenken der Mediziner muss stattfinden. Therapieverzichtsentscheidungen bei infaustem Leiden einerseits sowie der Sterbeprozess und der Tod eines Patienten andererseits, sollten nicht als Versagen oder persönlicher Misserfolg des Arztes angesehen werden, sondern als zum Leben dazugehörige Prozesse.

5.3 Die Kritik am Gesetz aus medizinischer Perspektive

Im Folgenden sollen die Kritikpunkte am verabschiedeten „Gesetz über die Wirksamkeit und Reichweite von Patientenverfügungen“ benannt werden (§§1901–1904).

Die zukünftig zu diskutierenden Nachteile der Gesetzesregelung finden sich in der fehlenden Pflicht zur Beratung durch einen Arzt oder Juristen (Borasio 2009; Winkler 2010). Diese Beratungsgespräche sollten im Vorfeld des Verfassens einer Patientenverfügung stattfinden (Borasio 2009; Winkler 2010). Das Gesetz sollte zudem eine angemessene Vergütung der gesprächsführenden, informationsvermittelnden Ärzte, Ansprechpartner und Juristen regeln. Weiterhin zu kritisieren ist die im Rahmen der Reichweite und Verbindlichkeit zu klärende Stellung der Rettungsassistenten (Taghavi et al. 2011). Außerdem sollte die Stellung der Angehörigen bzw. Ehegatten juristisch gestärkt werden. Einerseits wird keine Aktualisierungspflicht verlangt, dennoch soll der Inhalt der Verfügung der aktuellen Lebenssituation entsprechen. Aktuelle Lebens-, Wert- und Moralvorstellungen sollten genereller Bestandteil der Verfügungen, vor allem älterer Menschen in Pflegeheimen, sein. Der Gesetzgeber ist auf Grund der Individualität eines jeden Falles nicht in der

Lage, ein generell gültiges Muster für alle Menschen vorzugeben. Dennoch sollten eine Einführung einheitlicher Formulare sowie die Einführung von analogen „DNR-Anordnungen“ bzw. Notfallverfügungen in Senioreneinrichtungen, Palliativstationen und Hospizen diskutiert werden. Die Abschaffung der im Internet existierenden Vordrucke wäre wünschenswert, aber wohlmöglich kaum realisierbar. Eine gesetzlich geregelte Einschränkung der Verbindlichkeit dieser Internetvordrucke ist zu eruieren. Die gesetzlich verpflichtende Einführung von Patientenbeauftragten in Krankenhäusern sowie Betreuungsgerichten könnte erwogen werden. Die Lösung des bestehenden Konfliktes zwischen Juristen und Ärzten obliegt dem Gesetzgeber. Er sollte die Diskussion bezüglich der Kontroverse zwischen geäußertem Patientenwillen, der juristisch definierten Formulierung und der medizinisch-straffreien Handlung seitens des Arztes aufnehmen.

5.4 Schlussfolgerung

Es fällt auf Grund der eigenen Ergebnisse, aber auch durch den Literaturvergleich schwer, die Patientenverfügung als alleinige Lösung medizinisch-ethischer Probleme zu empfehlen. Die Befragten in dieser, aber auch die anderer Studien bevorzugen die „Fremdbestimmung“. Folglich legen sie keine präzisen Handlungsanweisungen fest. Die Befragten wünschen vielmehr eine Deutung und Interpretation der existierenden Patientenverfügung (Sehgal et al. 1992; Puchalski et al. 2000; Hawkins et al. 2005). Reanimationsmaßnahmen werden mehrheitlich angesichts der Furcht vor prolongiertem Leiden und qualvollem Sterben abgelehnt (Sommer 2012). Dennoch werden nur wenige Patientenverfügungen verfasst. Die Befragten verlassen sich lieber vollständig auf die Fachkompetenz der Ärzte und Pflegenden. Vielleicht ist dies eine zu interpretierende, bewusste Entlastung.

Bei genauerer Betrachtung ist kein Dokument in der Lage, im Detail medizinische Situationen und die sich daraus ergebenden Konsequenzen vorauszuverfügen. Ein medizinischer Notfall ist, im Hinblick auf das Instrument der Patientenverfügung, anders zu bewerten als das natürliche Altern in Heimen, eine konkrete Erkrankungssituation mit infauster Prognose oder der Sterbevorgang nach langjähriger chronischer Erkrankung. Weder der Verlauf einer Erkrankung noch der Sterbevorgang sind auf Grund ihrer natürlichen Prozesse vollkommen (juristisch)

planbar (Hoppe 2003). Sie sind individuell. Insofern bleibt ein „ethisches Vakuum“ trotz Vorsorgedokumenten bestehen.

Auch das „rechtliche Vakuum“ scheint nur lückenhaft behoben (Simon 2007). Der Einfluss des gesundheitlichen Zustandes sowie persönliche Wert- und Moralvorstellungen stellen die Einhaltung der gesetzlichen Regelung in jeder individuellen Situation erneut in Frage. Die Stellung der Angehörigen, das Beratungsgespräch im Vorfeld sowie die von Medizinern geforderte Durchsetzung und Vereinheitlichung von Notfallpässen sollten Gegenstand künftiger Diskussionen sein. Hierbei sind vor allem Alten- und Pflegeheimbewohner, chronisch Erkrankte sowie Patienten mit infauster Prognose zu berücksichtigen. Letztlich bleibt die Patientenverfügung, bedingt durch die schriftliche Form, als sekundäre Meinungsäußerung immer anfechtbar.

Gegenwärtig erscheinen zu umfangreiche, unübersichtliche, aber vor allem unkonkrete Verfügungen im Rahmen von Notfallsituationen in Alten- und Pflegeheimen wenig praktikabel zu sein. Dennoch ist die Verfügung neben anderen Vorsorgedokumenten, wie beispielsweise Notfallpässen, als aktive, selbstbestimmte Vorsorgemöglichkeit als nützlich zu bewerten. Patientenverfügungen können als Handlungs- sowie Orientierungshilfen für die Ermittlung des Patientenwillens dienen (Pompey 2001). Sie ebnen den Weg der zwischenmenschlichen Kommunikation mit Fremden (Ditto et al. 2001).

Die Patientenverfügungen ermöglichen eine durch den Patienten scheinbar gewünschte Zunahme von Eigenverantwortung und Bedeutung von Mitbestimmung. Selbstbestimmungsrecht und –pflicht wachsen. Allerdings schränken die Grenzen medizinischer Kompetenz der Laien, die mangelnde Antizipationsfähigkeit aller Menschen sowie der „Perspektivenwechsel“ des Patienten die Verbindlichkeit der Verfügungen ein (Müller-Busch 2007). Der Nationale Ethikrat (2006) sieht darin den „Anspruch“, aber auch die „Zumutung von Selbstbestimmung“. Einige Autoren messen der Verfügung keinen bedeutenden Einfluss bei oder empfinden diese sogar als gänzlich überflüssig (Danis et al. 1991; Eibach 2003; Bausewein et al. 2007).

Fazit dieser Arbeit ist der zu differenzierende Umgang mit Patientenverfügungen. Für unterschiedliche Personen- sowie Patientengruppen besteht die Notwendigkeit und Relevanz dieser Vorsorgedokumente durchaus.

Auf die Weise wie das Verhältnis zwischen Arzt und Patient, vom Paternalismus – dem Arzt als Berater und Erzieher –, zur Partizipation – dem Arzt als Freund –, über Jahrhunderte Veränderungen unterworfen war, so ist es auch die ärztliche Ethik (Pompey 2001; Maio 2012).

„Gutes tun“, gemäß der funktionellen Wiederherstellung bzw. Erhaltung von Gesundheit, sowie die Heilung und der „bedingungslose Lebenserhalt“ sollten nicht vordergründig die einzigen Ziele des modernen Arztes sein (C.W. Hufeland 1806; Beauchamp et Childress 2001). Entscheidend ist „vielmehr das Handeln im Sinn des Patienten und der Menschlichkeit“ (Deklaration von Genf 1948/ 1968). „Eine algorithmische Anwendung von Therapieschemata ohne die Berücksichtigung grundlegender Fragen wie der nach dem „guten Leben“, dem „guten Sterben“ oder dem „guten Sein“ wird sich als kurzsichtig erweisen (Maio 2012).

Eine Medizin „zum Nutzen der Kranken“, gemäß den Leitsätzen des „Nicht-Schadens“, „der Fürsorge“ und „der Vermeidung von Unrecht“ wäre wünschenswert, auch wenn dies vielleicht bewusstes „Nichtstun“ im Sinn des Patientenwillens bedeutet (Hippokratischer Eid; Beauchamp et Childress 2001; Maio 2012). Auf diese Weise könnte das von den Altenheimbewohnern gefürchtete Leiden gelindert werden (Müller-Busch 2007).

Es bedarf letztlich nicht ausschließlich des gesetzlich definierten Selbstbestimmungsrechtes in Form von Verfügungen, strikten Leitlinien sowie Anordnungen oder dem „rein naturwissenschaftlichen Wissen“, sondern der gleichzeitigen Einheit von medizinisch kompetentem Handeln, Empathie und dem „Verstehenlernen“ der Ärzte in Form eines „individuellen Behandlungskonzeptes“ sowie einer „grundlegenden Reflexion über die Sinnhaftigkeit ärztlichen Tuns“ (Maio 2012).

5.5 Kritik an der Methode und weiterführende Gedanken

Im Folgenden sollen die Schwierigkeiten, die sich während der Durchführung der Studie ergaben, geschildert werden.

Einerseits das private Thema dieser Arbeit, andererseits das Studienkollektiv sowie die angewandte Methode stellen eine Herausforderung sowohl bei der Erfassung als auch bei der Diskussion der Daten dar.

5.5.1 Kritik am Interviewverfahren

Das persönliche Interviewverfahren mittels Fragebogen, kann per se systematische Verzerrungen der Antworten hervorrufen. Die Ursachen der Antwortverzerrung sind im Allgemeinen vielfältig (König 2007). Zum einen sind sie bedingt durch eine Positivselektion interessierter Teilnehmer. Zudem können Frageneffekte (Halo-Effekt, Trichterung), Reihenfolgeeffekte, aber auch die Wahl der Antwortkategorien/ -skalen Antwortverzerrungen hervorrufen. Zum anderen sind Antwortverzerrungen bedingt durch Interviewereffekte. Hierzu zählen „Interviewermerkmale“ (Geschlecht, Alter, äußere Erscheinung, Sprache, Erwartungshaltung), „situationale Effekte“ sowie die künstliche Interviewsituation. Ebenso führen Effekte auf Seiten des Befragten zu Verzerrungen. Diesbezüglich können Meinungslosigkeit, „Akquieszenz“ („Ja-sage-Tendenz“) sowie die „Tendenz zur Mitte“ bei der Beurteilung von Antwortskalen (Prozentwerte) genannt werden. Aber auch Antworten im Sinne der sozialen Erwünschtheit sowie der Hawthorne- und Rosenthal-Effekt können Antwortverzerrungen verursachen. Die Anwesenheit Dritter, Fälschung von Interviews sowie der Sponsorship-Effekt sind weitere Ursachen für systematische Verzerrungen. Nicht alle aufgeführten Effekte, Gefahren und Nachteile traten während der Befragung bzw. Auswertung auf. Viele konnten in der vorliegenden Studie vermieden bzw. ausgeschlossen werden. Einerseits wird mit der persönlichen Befragung eine Verzerrung provoziert, andererseits werden durch die Anwesenheit des Interviewers verzerrte Antwortreaktionen umgangen (König 2007).

Allerdings handelt es sich bei dem gewählten Studiendesign um die Erfassung von Meinungen und Erfahrungen, welche einen vorübergehenden Zustand registrieren. Folglich ist dieser Veränderungen unterworfen. Darin ist die Anfechtbarkeit der Validität und Generalisierbarkeit begründet (Gerth et al. 2010).

5.5.2 Kritik am verwendeten Fragebogen

Für präzisere Erhebungen könnten weitere Komponenten im Fragebogen aufgenommen werden. Die Frage nach dem Vorhandensein anderer Vorsorgedokumente, wie beispielsweise einer Vorsorgevollmacht, könnte hinzugefügt werden. Die Bereitschaft der Heimbewohner, „Pro“- bzw. „Contra“-Entscheidungen bezüglich Wiederbelebensmaßnahmen zu treffen und diese in Form von Notfallpässen oder „DNR“-Anordnungen bei sich zu tragen, könnte zusätzlich

hinterfragt werden. Das persönliche Empfinden der Altenheimbewohner, das mit einer generellen Befragung nach vorhandenen Vorsorgedokumenten bzw. Therapiewünschen speziell bei der Aufnahme in ein Alten-/ Pflegeheim verbunden ist, interessiert außerdem. Des Weiteren könnte der Fragebogen besser an das geistige und gesundheitliche Niveau der Senioren angepasst werden. Dies impliziert das Vermeiden von hypothetischen Fragen (Arzheimer 2002). Fehlerquellen, resultierend aus Prozentangaben sowie freien Fragen, könnten reduziert werden. Die Verwendung einfacher Standardsprache, kurzer Formulierungen sowie eindimensionaler Fragen könnte die inhaltlich richtige Beantwortung der Fragen vereinfachen (Arzheimer 2002). Dem Fragebogen der Senioren müsste ein weiterer Bogen für die Heimleitungen hinzugefügt werden. Dieser sollte die Anzahl der Gesamtbewohner sowie die Anzahl dementer Bewohner erfragen. Zudem könnte er die Menge vorliegender Patientenverfügungen erfassen. Zusätzlich wäre die Zahl der durchgeführten Notarzteinsätze, in denen von einer Patientenverfügung Gebrauch gemacht wurde, von Interesse. Außerdem könnten die Heimleitungen Aussagen bezüglich der Relevanz des generellen Einsatzes von Notfallpässen treffen.

5.5.3 Kritik am Studienkollektiv

Es zeigten sich inhaltliche Fragestellungen seitens der Heimbewohner. Diese konnten vor Ort mit Hilfe der Autorin geklärt werden. Dies betraf vor allem Fragen, in denen Schätzwerte angegeben werden sollten (Frage 18 und 19; siehe Anlage 3; S. 125), aber auch Fragen, in denen konkrete Aussagen zu den geregelten Inhalten der Patientenverfügung ohne Vorgaben getätigt werden mussten (Fragen 14 und 14.1; siehe Anlage 3; S. 124). Zudem betraf es Fragen nach den aktuellen Erkrankungen (Frage 9.1; siehe Anlage 3; S. 121) sowie freie Fragen (20 und 21; siehe Anlage 3; S. 125). Viele Befragte lehnten die Beantwortung zunächst aus Verständnisgründen sowie mangelnder Antizipationsfähigkeit ab. Erst das Hinterfragen bzw. Erklärungen durch die Autorin ermöglichten es, Antworten von den Befragten zu erhalten. Auf diese Weise konnten Zweifel durch individuelle Niveaueinstellung und Erklärungen beseitigt werden.

Die Beantwortung der Fragen bezüglich des Gesundheitszustandes, der Multimorbidität sowie der Pflegebedürftigkeit unterliegen keiner objektiven Validierung, da sie lediglich von den Aussagen der befragten Heimbewohner

abhängen. Um eine Validierung zu gewährleisten, wäre die Erlaubnis zur Krankenakteinsicht nötig. Auf diese Weise könnten die dort erhobenen Daten analysiert werden. Zudem könnten die von den Studienteilnehmern gemachten Aussagen mit den Informationen der Krankenakten verglichen werden. Die Ergebnisse zeigen, dass die Mehrheit der Alten- und Pflegeheimbewohner auf Grund von demenziellen Erkrankungen nicht in der Lage war, an der Studie teilzunehmen. Diese Zahl ist allerdings ausschließlich von der Selektion durch die Heim- und Stationsleitungen im Vorfeld der Befragung abhängig. Eine neurologisch-psychiatrische Überprüfung der realen, kognitiven Leistungsfähigkeit der Heimbewohner wurde nicht durchgeführt. Auch hier war es den Alten- und Pflegeheimleitungen nicht möglich, Bewohnerdaten weiterzugeben. Außerdem fehlen Angaben über die Anzahl der dementen Heimbewohner sowie die Anzahl tatsächlich vorhandener Patientenverfügungen. Oftmals wurden Nachfragen nach diesen internen Daten aus datenschutzrechtlichen- und organisatorischen Gründen zum Schutz der Privatsphäre der Befragten abgelehnt. Hierzu wäre eine juristisch gestützte, umfangreichere Erhebung nötig, die alle Leipziger Alten- und Pflegeheime einschließt. Auf diese Weise könnte die tatsächliche Anzahl dementer bzw. befragbarer Bewohner festgestellt werden. Zusätzlich würden Aussagen über den Anteil formulierter Vorsorgedokumente getroffen werden, um eine valide, statistisch gesicherte sowie generalisierbare Aussage treffen zu können.

5.5.4 Der Literaturvergleich

In Deutschland existiert derzeit nur eine repräsentative, vergleichbare Studie sowie kaum Literatur zu dem Thema „Akzeptanz und Verbreitung von Patientenverfügungen“ in einem vergleichbaren Studienkollektiv von Senioren in Alten- und Pflegeeinrichtungen (Schröder et al. 2002; Sommer et al. 2012). Es konnten ausschließlich Studien zum Vergleich herangezogen werden, die anhand von Stichproben, zum Beispiel im stationären Bereich, mit Patienten (Dialysepatienten, onkologische Patienten und Patienten auf Palliativstationen), Ärzten, Pflegepersonal sowie innerhalb eines Querschnittes der deutschen Bevölkerung durchgeführt wurden (Schröder et al. 2002; Sahm et al. 2005b,c; Sahm 2006; Scholer- Everts et al. 2002; van Oorschot et al. 2004/05a,b; Sommer et al. 2012). Vor diesem Hintergrund waren die Materialsammlung zur Erstellung des

Fragebogens sowie die Literaturrecherche erschwert. Dieser Fakt sowie die mangelnden praktischen Erfahrungen im Umgang mit Patientenverfügungen erschweren den direkten Vergleich mit Ergebnissen anderer Studien und machen generelle Aussagen bezüglich des Stellenwertes und der Akzeptanz der Patientenverfügungen in Deutschland nur eingeschränkt möglich.

5.5.5 Ausblick

Zukünftige Studien sollten sich nicht nur lokal auf die Region Leipzig beschränken, sondern auch andersorts durchgeführt werden, um repräsentativere Vergleiche, einen höheren Grad an Validität und Generalisierbarkeit zu erhalten. Die erst kürzlich publizierte Studie einer in elf Seniorenheimen durchgeführten Querschnittsuntersuchung aus dem Jahr 2007 leistet hierfür bereits einen Beitrag (Sommer et al. 2012).

6 Zusammenfassung der Arbeit

Dissertation zur Erlangung des akademischen Grades Doctor medicinae (Dr.med.)

„Verbreitung der Patientenverfügung in Leipziger Alten- und Pflegeheimen“

eingereicht von: Franziska Kahlich

angefertigt an der: Medizinischen Fakultät der Universität
Leipzig:
Department für Innere Medizin, Neurologie
und Dermatologie, Abteilung für Kardiologie
und Angiologie

betreut von: Prof. Dr. med. D. Pfeiffer, Dr. med. Jens-
Gerrit Kluge, Martin Neef

Einreichungsdatum:

Ältere Menschen beantworten die Frage, wie sie sich ein „würdevolles Sterben“ vorstellen, folgendermaßen: „...im Kreise meiner Familie, in gewohnter Umgebung, in Ruhe zu Hause...“. Die Realität lässt das in dieser Weise nicht immer zu. Vor allem medizinische Akutsituationen stellen in Alten- und Pflegeheimen ein ethisches Dilemma dar.

Der Arzt ist verpflichtet, das Selbstbestimmungsrecht und somit die Autonomie des Patienten zu wahren. Das bedeutet, dass der Arzt dem in mündlich oder schriftlicher Form geäußerten Willen, selbst bei einer Therapieverzichtsentscheidung, gerecht werden muss.

Vorsorgeinstrumente wie die Patientenverfügung sollen den Willen des Patienten im Fall der Einwilligungsunfähigkeit repräsentieren.

Sie sollen den Alten- und Pflegeheimbewohner, sofern gewünscht, vor prolongierten Reanimationsmaßnahmen sowie willkürlichen Krankenhauseinweisungen bewahren. Mit dem Vorliegen einer Patientenverfügung werden einerseits die Rechte des Patienten gestärkt, andererseits wird die Verantwortung über mögliche Konsequenzen der eigenen Entscheidung auf den Patienten übertragen.

Zielstellung dieser Arbeit war es, die Bedeutung der Selbstbestimmung, den Stellenwert, aber auch die Kenntnis, Akzeptanz sowie Verbreitung von Patientenverfügungen innerhalb eines Studienkollektives von Senioren in Leipziger Alten- und Pflegeheimen zu evaluieren. Weiterhin galt es zu erörtern, inwieweit soziodemographische, persönliche und gesundheitliche Attribute die Grundhaltung der Befragten zur Patientenverfügung beeinflussen.

Die Bereitschaft der Alten-/Pflegeheimbewohner für die Durchführung von Reanimationsmaßnahmen sowie deren Offenheit, sich mit den Themen „Vorsorge“ und „Sterben“ auseinanderzusetzen, interessierten außerdem.

Auf Grund des Fehlens von validierten Fragebögen, die sich mit der Fragestellung der Akzeptanz von Patientenverfügungen in der Bevölkerung beschäftigen, wurde ein Erhebungsbogen, auf der Basis eines bereits im stationären Bereich eingesetzten Fragebogens, entwickelt.

Die Befragung wurde auf Alten-/Pflegeheime, Pflegedienste sowie das „Betreute Wohnen“ im Raum der Stadt Leipzig begrenzt. Die Umfrage fand von Februar 2009 bis Februar 2010 statt.

Die Erhebung der Daten erfolgte anonym in circa 15 Minuten dauernden, auf das geistige Niveau der Befragten angepassten Interviews, die durch die Autorin selbstständig durchgeführt wurden.

Eingeschlossen wurden die Heimbewohner, die kognitiv in der Lage waren, den Fragebogen auszufüllen (n=442). Bewohner, die an demenziellen Erkrankungen litten bzw. kognitiv nicht in der Lage waren, ihre Gedanken zu artikulieren, wurden bereits im Vorfeld von der Umfrage ausgeschlossen (n=1411).

Von den insgesamt 77 angefragten Alten-/Pflegeheimen sowie Pflegediensten ließen 16 Heime sowie 2 zusätzlich hinzugezogene Pflegedienste die Umfrage durchführen. Von den 59 Heim- und Pflegedienstleitern, welche die Befragung ablehnten, gaben 44,1% an, dass ihre Bewohner kognitiv, vorwiegend auf Grund von schweren demenziellen Erkrankungen, nicht in der Lage wären, an dieser Umfrage teilzunehmen. In den Alten-/Pflegeheimen sowie Pflegediensten, in denen die Befragung möglich war, wohnen insgesamt 1959 Heimbewohner (Angabe der Heimleitung). Von diesen stimmten 22,6% der Umfrage zu. Bei 72% der Bewohner

konnte die Studie auf Grund mangelnder zeitlicher und örtlicher Orientierung nicht durchgeführt werden.

Die Auswertung der soziodemographischen Daten ergab ein Durchschnittsalter von 82 Jahren sowie einen hohen Anteil weiblicher und verwitweter Heimbewohner.

Die Mehrheit der Befragten hat keine Patientenverfügung formuliert (67,4%). Als hauptsächliche Gründe hierfür können Desinteresse und Unkenntnis genannt werden. Lediglich 32,7% der Heimbewohner haben eine Patientenverfügung verfasst.

Signifikante Unterschiede zeigten sich in folgend aufgeführten Merkmalen ($p \leq 0,05$):

Männliche Altenheimbewohner haben seltener eine Patientenverfügung erstellt, als weibliche. Konfessionslose und sehr kranke Bewohner der Altenheime besitzen häufig keine Patientenverfügung bzw. kennen diese nicht. Eine Patientenverfügung haben die Befragten häufiger formuliert, die soziale Kontakte pflegen. Je älter, gesünder bzw. aktiver die Befragten sind, desto häufiger liegt eine Patientenverfügung vor. Je höher der Bildungsgrad der befragten Bewohner ist, desto häufiger wurden Patientenverfügungen formuliert.

Ab der Pflegestufe 1 nimmt die Anzahl der unaufgeklärten, nicht informierten Befragten zu. Je schlechter die Lebensqualität vor Einzug in ein Seniorenheim war bzw. je höher der Grad der Pflegebedürftigkeit ist, desto geringer ist der Anteil derer, die eine Patientenverfügung haben oder auch darüber informiert sind.

Je freimütiger in Familien mit den Themen „Sterben, Patientenverfügung, Vorsorge“ umgegangen wird, desto häufiger liegt eine Patientenverfügung vor bzw. ist die Kenntnis von Patientenverfügungen vorhanden.

Die Mehrheit der Befragten spricht weder mit Angehörigen noch mit einem Arzt über oben genannte Themen. Deutlich wird, dass die Befragten, die sowohl offen mit ihrem Arzt als auch mit ihren Angehörigen über „Sterben, Vorsorge sowie Patientenverfügungen“ kommunizieren, signifikant häufiger eine Patientenverfügung formuliert haben.

Die Mehrzahl von 82,8% der 442 befragten Alten- und Pflegeheimbewohner lehnen Reanimationsmaßnahmen generell ab. Dabei ist es irrelevant, ob eine Patientenverfügung formuliert wurde oder nicht. Dennoch hat nur ein Drittel der Befragten eine Patientenverfügung formuliert.

Die Mehrheit der Befragten erachten Patientenverfügungen als nützlich. Ebenso spricht sich die Mehrheit der Heimbewohner für einen allgemeingültigen Anamnese punkt „Patientenverfügung“ aus. Dem stimmen sowohl Befragte mit als auch ohne Patientenverfügung zu. Die Mehrheit der Alten- und Pflegeheimbewohner wünscht sich die Informationsvermittlung hinsichtlich Patientenverfügungen durch den Arzt.

Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen einen als unerheblich einzuschätzenden Stellenwert der Selbstbestimmung sowie eine als gering zu erachtende Akzeptanz und Verbreitung des Vorsorgedokumentes „Patientenverfügung“.

Fazit dieser Arbeit ist der zu differenzierende Umgang mit Patientenverfügungen, damit die Notwendigkeit und Relevanz dieser Vorsorgedokumente für unterschiedliche Personen- sowie Patientengruppen. Der Einfluss von vielen individuellen Faktoren wie Krankheit, Wert- und Moralvorstellungen des Patienten, mangelnde Antizipationsfähigkeit sowie die Unkenntnis des Laien stellen die Einhaltung der endgültigen, gesetzlichen Regelung in jeder individuellen Situation erneut in Frage.

Vor dem Hintergrund der Ergebnisse sollten Lösungsmöglichkeiten diskutiert werden. Ziel sollte es dabei sein, Rahmenbedingungen zu schaffen, die die Grenze zwischen medizinisch-technisch Möglichem und ethisch Vertretbarem bezüglich der Entscheidungen am Lebensende unter Achtung der Patientenautonomie sowie der Strafbarkeit des Arztes regulieren.

Infolgedessen sollten eine Verbesserung der Kommunikation zwischen Arzt und Patient sowie die Behebung von Informationsdefiziten angestrebt werden. Der Einsatz von prägnanter formulierten Patientenverfügungen wie beispielsweise Notfallpässen oder „AND“-Anordnungen in Altenheimen wird diskutiert. Wichtig erscheint ebenfalls die Förderung der Aus- und Weiterbildung des pflegenden sowie medizinischen Personals bezüglich der Inhalte „Vorsorge“ und „Sterben“.

Die in der Änderung der Approbationsordnung nunmehr verankerten Lehrinhalte der Palliativmedizin sowie die deutschlandweit immer häufiger etablierten Längsschnittcurricula zur Kommunikation und Gesprächsführung setzen bereits in der Ausbildung der zukünftigen Ärzte an. Zusätzlich sollte eine Überarbeitung der gesetzlichen Regelung Bestandteil künftiger Diskussionen sein. Weitere Studien in anderen Regionen Deutschlands könnten mit ihren Ergebnissen einen Beitrag zur

Sicherstellung der Durchsetzung des Patientenwillens in Akutsituationen in Alten- und Pflegeheimen leisten.

7 Literaturverzeichnis und Internetquellen

Abella B.S., Sandbo N., Vassilatos P., Alvarado J.P., O'Hearn N., Wigder H.N., Hoffman P., Tynus K., Vanden Hoek T.L., Becker L.B. (2005): „Chest compression rates during cardiopulmonary resuscitation are suboptimal: a prospective study during in-hospital cardiac arrest.“; *Journal Circulation*; 111(4): S. 428-434

Allensbach: Institut für Demoskopie (2001): Gesellschaft zum Studium der öffentlichen Meinung mbH (IFD): „Allensbacher Berichte: Mehrheit für Sterbehilfe“ Nr.9

Arzheimer K. (2002): „Vorlesung Statistik I“; <http://www.kai-arzheimer.com/Lehre-ESF/Kurs/Befragung/Befragung-Dateien/frame.html>

Atwood C., Eisenberg M., Herlitz J., Rea TD. (2005): „Incidence of EMS- treated out-of hospital cardiac arrest in Europe“, *Resuscitation* 67; S. 75-80

Bartmann P., Hübner, I. (Hg.) (2002): „Patientenselbstbestimmung: Paradigmenwechsel und Herausforderung im Gesundheitswesen“; Neukirchen-Vluyn; Neukirchner Verlagshaus

Bauer A.W. (2009): „Chances and limitations of patients' advance decisions at the end of life“; *Med Wochenschr* 159/17-18; Springer Verlag S. 431-438

Bausewein C., Roller S., Voltz R. (2007): „Leitfaden Palliativmedizin- palliative care“; Elsevier GmbH, München; 3.Aufl.; S. 560-567

Beach M.C., Morrison R.S. (2002): „The effect of do-not-resuscitate (DNR)-orders on physician decision-making“; *J Am Geriatr Soc.*; 50: S. 2057–2061

Beauchamp T.L., Childress J.F. (2001): „Principles of Biomedical Ethics“; Oxford University Press; *International Clinical Psychopharmacology*, Vol. 6: S. 129-130

Beckmann R. (2009): „Patientenverfügung- Entscheidungswege nach der gesetzlichen Regelung“ ; *MedR* 2009; 27(10): S. 582

Bickel H. (2004): „Epidemiologie und Gesundheitsökonomie“; Themenhefte Altersdemenz (Heft 28): *Demenz Kapitel 1.2.4.: „Gesundheit in Deutschland“*; © Gesundheitsberichterstattung des Bundes

Boppert M. (2002): „Patientenautonomie und berufliche Pflege. Begründung und Anwendung eines moralischen Rechts“, Stuttgart; Campus Verlag; Aufl. 1; ISBN-10: 3593371286

Borasio G.D., Heßler H.J., Wiesing U. (2009): „Patientenverfügungsgesetz-Umsetzung in der klinischen Praxis“; Dt. Ärzteblatt; Jg.106; Heft 40; S. 1952-1957

Boyd K., Teres D., Rappaport J. (1996): „The relationship between age and the use of DNR orders in critical patients“; Arch Intern Med 1996; 156: S.1821– 1826

Bozzetti F., Amadori D., Bruera E., Cozzaglio L., Corli O., Filiberti A., Rapin C.H., Neuenschwander H., Aoun M., Ricci S.B., De Conno F., Doci R., Garrone M., Gentilini M., Lery N., Mantell M., Sheldon-Collins R., Trompino G. (1996): „Guidelines on artificial nutrition versus hydration in terminal cancer patients-European Association for Palliative Care“; Journal Nutrition; 12(3): S.163-167

Brauer S. (2009): „Patientenverfügung und Demenz“; Institut für Biomedizinische Ethik, Universität Zürich, Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK-CNE): Vorlesungsreihe am Zentrum für Gerontologie: „Späte Freiheiten? Wahl- und Handlungsfreiheiten im Alter“; Quelle: http://www.pflegeportal.ch/pflegeportal/pub/patientenverfuegung_und_demenz_brauer_1492_1.pdf

Breault J.L. (2011): „DNR, DNAR, or AND? Is language important?; The Ochsner Journal; Winter; 11(4): S. 302-306

Bundesärztekammer (1998): „Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung“. Dt Ärzteblatt, Heft 95: A 2365-67

Bundesärztekammer (2004): „Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung“; Dt Ärzteblatt, Heft 19: A-2239

Bundesärztekammer (2007): „Musterweiterbildungsordnung für Notfallmedizin und Palliativmedizin“; S.163, S.165

Bundesärztekammer (2011): „Reanimation- Empfehlungen für die Wiederbelebung- VI Beginn und Ende sowie ethische Aspekte der Reanimation“; Hrsg. von der Bundesärztekammer; 5. Auflage; Deutscher Ärzte Verlag; S. 144-157

Bundesgerichtshof (BGH 2003): Beschluss vom 17.03.2003, AZ: XII ZB 2/03, in: NJW, S. 1588

Bundestag (2009) „Gesetz zur Patientenverfügung (3. Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts) vom 29.07.2009. BGBl I:2286

Bungard W., Winter S. (2000): „Quantitative versus Qualitative Methoden“; Lehrstuhl für Wirtschafts- und Organisationspsychologie; Universität Mannheim; <http://www.psychologie.uni-mannheim.de/psycho1/psycho1.htm>

Bühler E., Stolz K. (2009): „Das neue Gesetz zu Patientenverfügungen in der Praxis“; BtPrax 6/2009, S. 261-266

Bürgerliches Gesetzbuch (BGB): (siehe Paragraphen im Text)

Cohen J., Bilsen J., Hooft P. (2006): „Dying at home or in an institution- using death certificates to explore the factors associated with place of death“; Health policy 78: S.319-329

Coppola K.M., Ditto P.H., Danks J.H., Smucker W.D. (2001): „Accuracy of primary care and hospital- based physicians' predictions of elderly outpatients' treatment preferences with and without advance directives“.; Arch Int Med 161: S. 431–440

Danis M., Southerland L.I., Garrett J.M. (1991): „A prospective study of advance directives for life-sustaining care“; N Engl J Med; 324: S. 882–888

Danis M., Garrett J., Russel H. Donald D.P. (1994): „Stability of choices about life-sustaining treatments“; American College of Physicians; Annals of Internal Medicine; Vol 120; Nr.7: S. 567-573

Dehmel S. (2006): „Die Anfänge der Patientenverfügung in Deutschland- Wie sich die Idee der Selbstbestimmung am Lebensende etwa ab Mitte der 70er Jahre allmählich bei uns verbreitete“; Humanes Leben- Humanes Sterben 4/2006; DGHS: S. 50-52

De Maio V.J., Stiell I.G., Wells G.A., Spaite D.W. (2003): „Optimal defibrillation response intervals for maximum out-of-hospital cardiac arrest survival rates“ Ann Emerg Med.;42(2): S.242-250

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2010): Selbsthilfe Demenz: „Das Wichtigste: Die Epidemiologie der Demenz“; Informationsblatt 08/2010: S. 1-3

Deutsche Hospizstiftung (2005): „Was denken die Deutschen wirklich über Sterbehilfe?“, Patientenschutz für Schwerstkranke und Sterbende: Weil Sterben auch Leben ist; Dortmund; S. 1-12

Ditto P.H., Danks J.H., Smucker W.D., Bookwala J., Coppola K.M., Dresser R., Fagerlin A., Gready R.M., Houts R.M., Lockhart L.K., Zyzanski S. (2001): „Advance directives as acts of communication: a randomized controlled trial“; Journal Arch Intern Med: 161(3): S. 421-30

Ditto P.H., Smucker W.D., Danks J.H., Jacobson J.A., Houts R.M., Fagerlin A., Coppola K.M., Gready R.M..(2003): „Stability of older adults' preferences for life-sustaining medical treatment“; Journal Health Psychol. 22(6): S. 605-15

Dörries A. (2009): „Soziale, ethische und rechtliche Aspekte“; Medizin des Alterns und des alten Menschen; Zentrum für Gesundheitsethik an der Ev. Akademie Loccum, Hannover: www.geriatrie-hannover.de/upload/14_ethik_doerries.pdf

Duttge G. (Hg.), Anselm R., Kettler D., Lipp V., Simon A. (2006): „Selbstbestimmung am Lebensende“; Ringvorlesung an der Georg-August-Universität Göttingen WS 2005/06; Universitätsverlag Göttingen: ISBN-10: 3-938616-65-2; S. 36-68

Eibach U.; Schaefer K. (1997): „Autonomie von Patienten und Patientenwünsche bei Dialysepatienten“, Zeitschrift für med. Ethik (ZME) 43, S. 261-272

Eibach U. (2003): „Patientenverfügungen – Überlegungen zum kritischen und verantwortungsbewussten Umgang“, Pflege 16. Jg. 2003; S.289 -296

Enquete-Kommission: Ethik und Recht der modernen Medizin (2003): „Zwischenbericht Patientenverfügungen“, Deutscher Bundestag 15. Wahlperiode, Drucksache 15/3700

Erbguth F.J. (2008 a): „Ärztliches Tun und Unterlassen am Lebensende“, Abhandlung: Geriatrie Gespräche: Ilse Kubaschewski Zentrum für Humane Pflege im Alter, Starnberg

Erbguth F.J. (2008 b): „Ethische und rechtliche Grundlagen“, NeuroIntensiv. S. 31-39; Springer-Verlag, Heidelberg

Fagerlin A., Schneider C.E. (2004): „Enough - The Failure of the Living Will“ Hastings Center Report 34, 2; S. 30-42

Fainsinger R.L., Bruera E. (1997): “When to treat dehydration in a terminally ill patient?“, Journal Support Care Cancer. 5(3); S. 205-11

Fangerau H., Buchardi, H., Simon, A. (2003): „Der Wille des Patienten: Das Dilemma der ungenutzten Möglichkeiten“, Intensivmedizin und Notfallmedizin; 40,6: S. 499-505

Fehn K., Selen S. (2000): „Die Bedeutung des Patiententestaments im rettungsdienstlichen Einsatz. Rettungsdienst; 23: S.991–993/ S. 1102–1105

Fischer M. (2004): „ Westdeutsche Notfalltage: Notfall- Reanimationsregister: Strukturierte Datenerfassung der DGAI“;
http://www.agnnw.de/web/cms/upload/pdf/jata05/fischer_fn.pdf

Geisler L.S.(2004): „Patientenautonomie- eine kritische Begriffsbestimmung“, Dtsch Med Wochenschr 2004; 129: S. 453-456

Gerth M.A., Kettler D., Mohr M. (2005): „Advance directives in the prehospital setting – emergency physicians' attitudes“, Anesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther 40: S. 743–749

Gerth M.A., Mohr M., Buggenhagen H., Paul N., Werner C. (2009): „Brauchen wir eine spezielle Notfall-Patientenverfügung? – Ergebnisse einer Pilotbefragung.“; Der Notarzt; 25: S.189–193

Gerth M.A., Mohr M., Paul N.W., Werner C. (2010) „Präklinische Notfall-Patientenverfügung – eine Evaluation aus der Sicht des Hausarztes“, Z Allgemeinmed 2; S.72-77

Gräsner J.T., Wnent J., Seewald S., Meybohm P., Fischer M., Paffrath T., Wafaisade A., Bein B., Lefering R. (2011a): „Cardiopulmonary resuscitation traumatic cardiac arrest - there are survivors. An analysis of two national emergency registries.“; Crit Care.;15(6):R276; S.1-10

Gräsner J.T., Gries A., Bein B., Scholz J., Jantzen T., Bernhard M. (2011b): „In hospital resuscitation - definitely better than in the field?“; Anesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther; 46(7-8): S. 476-485

Grüber K., Nicklas-Faust J. (2004); „Patientenverfügungen – ein notwendiges und wirksames Instrument zur Stärkung der Patientenautonomie?“ IMEW konkret Nr. 7; Online Version ISSN 1612-9997 © Copyright: IMEW

Grübler B. (2011): „Wann soll das Leben zu Ende gehen?- Therapiebegrenzung bei infauster Prognose“; Dt. Ärzteblatt; Jg.108; Heft 26; S. 1473- 1476

Goodman M.D., Tarnoff, M., Slotman G.J..(1998): „Effect of advance directives on the management of elderly critically ill patients“; Journal Crit Care Med. 26(4): S. 701-704

Hawkins N.A., Ditto P.H., Danks J.H., Smucker W.D. (2005): „ Micromanaging death: process preferences, values, and goals in end-of-life medical decision making“ Journal Gerontologist; 45(1): S.107-117

Hoppe J.D. (2009): „Das ist eine Pseudoregelung“; Deutschlandfunk: Interview mit Bettina Klein ©Deutschlandradio

Hoy L., Vaske B. (2007): „Die medizinische Dissertation: Statistische Methoden-Auswerten mit SPSS 14 und 15“; Medizinische Hochschule Hannover; Institut für Biometrie; 5. aktualisierte Auflage 2007, S.1-60

Hufeland C. (1806): „Die Verhältnisse des Arztes“; Neues Journal der praktischen Arzneikunde und Wundarzneiwissenschaft. Bd. 16., 3 St., S. 5-36

Illich I. (1995): „Die Nemesis der Medizin. Die Kritik der Medikalisierung des Lebens.“ München. Verlag CH Beck; 5. Auflage 2007; S. 128

Jacobi T., May A., Kielstein R., Bienwald W. (2002): „Ratgeber Patientenverfügung: Vorgesagt oder selbstverfasst“ „Auf dem Weg zu einer individuellen Patientenverfügung“, 5.Auflg., Lit- Verlag Münster 2005, S. 17

König B. (2007): „Rowohlts Enzyklopädie“ (Hrsg. von Burghard König); 20. Auflage; Rowohlt Taschenbuch-Verlag Reinbeck; S. 466-471

Kostorz P. (2011): „Die ärztliche Behandlung einwilligungsunfähiger Patienten im Licht des neuen Patientenverfügungsrechts nach §§1901a und 1901b BGB“; Gesundheitswesen 2011: 73, ©Georg Thieme Verlag KG Stuttgart, New York 2011, S.13-19

Kreß H. (2009): „Patientenverfügung und Selbstbestimmung in Anbetracht der Notfallmedizin“. ZRP 3(09): S. 69-71

Lang F.R., Wagner G.G. (2007a): „Living will incidence in non- clinical population samples: Conditions and reasons for refusal“; Dtsch Med Wochenschr. 132(48), ©Georg Thieme Verlag; S. 2558-2562

Lang F.R., Baltes P.B., Wagner G.G. (2007b): „Desired lifetime and End-of-life Desires across adulthood from 20 to 90: A Dual Source Information Model“; J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci (2007) 62 (5): S. 268- 276

Lang F.R., Wagner G.G..(2007c): “Patientenverfügungen in Deutschland: Empirische Evidenz für die Jahre 2005 bis 2007“; German „Socio-Economic Panel Study“ (SOEP); DIW Berlin 2007; S. 1-26

Leppert K., Hausmann C., Dye L., van Oorschot B., Köhler N., Schweitzer S., Steinbach K., Anselm R., Strauß B. (2005): „Zwischen Selbstbestimmung und Rollenverzicht: Einstellungen zum Sterben und zur Sterbehilfe- Ergebnisse einer Befragung von palliativbehandelten Tumorpatienten in Thüringen“; Psychother Psych Med: 55; Georg Thieme Verlag Stuttgart; S. 291-297

Löffler M. (2004): „Methodensammlung zur Auswertung klinischer und epidemiologischer Daten“; Institut für Medizinische Informatik, Statistik und Epidemiologie (IMISE) Report 6/2004; Skriptheft für Medizinstudenten

Lübbe A.S. (2005): „Persisting misconceptions about patients’ attitudes at the end of life“ Support Care Cancer 13; Springer- Verlag: S. 203–205

Maio Giovanni (2012): „Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin“; 1. Auflage; Schattauer Verlag; S. 5, 77, 99, 111-113, 121-123, 144-148, 166-167, 366-367

Marckmann G. (2011): „Patientenverfügung auf neuen Wegen- Patientenverfügung und Hausärztliche Anordnung für den Notfall (HAnNo): Brücke zwischen Patientenwille und konkreter Umsetzung“; BMBF- Projekt: „RESPEKT/ beizeiten begleiten“; Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin an der Ludwig- Maximilians-Universität München

Markson L., Clark J., Glantz L., Lamberton V., Kern D., Stollermann G. (1997): „The doctors role in discussing advance preferences for end-of-life care: perception of physicians practicing in the VA“. J Am Geriatr Soc.; 45: S. 399-406

Mautner S.L., Standl A. (1994): „Wer überlebt in Pflegeheimen? Situationsanalyse zur Mortalität im Pflegeheim und Untersuchung von Beurteilungskriterien mit prognostischer Valenz“; Zeitschrift für Gerontologie 27(2): S. 149-156

Meran J.G., Geißendörfer S., May A.T., Simon A. (2002): „Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung. Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit“, Lit- Verlag Münster; S. 82

Mohr M., Boemelburg K., Bahr J. (2001): „Attempted CPR in nursing homes-life-saving at the end of life?“ Anaesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther 36: S. 566-572

Mohr M. (2007): „Auf der Grenze: präklinische Wiederbelebung im hohen Alter“; Notfall Rettungsmed.;10: ©Springer Medizin Verlag: S. 182-188

Morrison R.S., Olson E., Mertz K.R., Meier D.E. (1995): „The inaccessibility of advance directives on transfer from ambulatory to acute care settings.“JAMA; 274(6): S. 478- 482

Müller-Busch H.C. (2005): „Patientenautonomie am Lebensende aus (palliativ-) medizinischer Sicht“ BtPrax 2/2005; S. 50-53

Müller-Busch H.C. (2007): „Im Schlafen sterben- ein Kriterium für „gutes Sterben“?“ Konferenz „Sinn und Schuldigkeit. Fragen zum Lebensende“. Medizinisches Gespräch: Palliativmedizin in Ausbildung und Alltag. Hartheim. 2007

Nationaler Ethikrat (2005): „Patientenverfügung – Ein Instrument der Selbstbestimmung.“ Stellungnahme; Infobrief : Informationen und Nachrichten aus dem Nationalen Ethikrat 02/05: VKZ 64247: Nr. 7; S. 1-3

Nationaler Ethikrat (2006): „Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende“; 9. Stellungnahme: Infobrief: Informationen und Nachrichten aus dem Nationalen Ethikrat 02/06: VKZ 64247: Nr. 11; S. 2-5

Netzwerk Ethik BBT e.V. (2006): „Leitlinie zum Umgang mit Patientenverfügungen in den Einrichtungen des BBT e.V.“; Barmherzige Brüder Trier e.V.; S.1-8

Neumann G., Körner U. (Hg.) (1997): „Patientenautonomie und humanes Sterben.“ Berliner medizinethische Schriften Heft 14/15, Humanitas NRW Dortmund

Ochsmann R., Feith G., Klein T. (1997): „Sterbeorte in Rheinland-Pfalz: Zur Demographie des Todes“; Beiträge zur Thanatologie 8: S.1-49

Oorschot B. van, Hausmann C., Köhler N. (2004): „Patienten als Partner in der letzten Lebensphase. Erste Ergebnisse und Perspektiven eines Modellvorhabens“; Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 47: S. 992-999

Oorschot B. van, Lipp V., Tietze A., Nickel N., Simon A. (2005 a): „Einstellungen zur Sterbehilfe und zu Patientenverfügungen“; Dtsch Med Wochenschr; 130: S. 261-265

Oorschot B. van, Schweitzer S., Köhler N., Leppert K., Steinbach K., Hausmann C., Anselm R. (2005 b): „Sterben, Sterbehilfe und Therapieverzicht aus Angehörigensicht – Ergebnisse einer Hinterbliebenenbefragung“; Psychother Psych Med; 55: S. 283-290

Piekenbrock D. (2010): „Gabler- Kompakt-Lexikon Wirtschaft: 4500 Begriffe nachschlagen, verstehen, anwenden“; 10.Auflage; ©Gabler Verlag; Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH

Pompey H. (2001): „Vielfalt und Möglichkeiten der Patientenverfügungen und Patientenvollmachten- Wie ist zu raten?“; hrsg. in: Günther H., Ehninger G.: „Anthropologische Grundlagen, Kommunikation und Palliativmedizin in der Onkologie“, Roderer Verlag; S. 130-146

Pschyrembel 2012 (2011): Klinisches Wörterbuch; Auflage 263; Walter de Gruyter GmbH & Co. KG: Berlin/ Boston 2011; S. 1361

Puchalski C.M., Zhong Z., Jacobs M.M. (2000): „Patients who want their family and physician to make resuscitation decisions for them“: Observations from SUPPORT and HELP: Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment. Hospitalized elderly longitudinal project“; J am Geriatr Soc; 48(5 Suppl): S. 84-90

Rabbata S. (2007): „Patientenverfügungen- Bundesärztekammer empfiehlt ausführliche Beratung“; Dt Ärzteblatt; Jg 104, Heft 13, S. 827

Rendenbach U. (2008): „Erstellung und Realisierung von Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht“; Med. Fak., Abtl. Allgemeinmed., Universität Leipzig, Science Direct: Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen (ZEFQ); S. 1-4

Richter-Kuhlmann E.A. (2008): „Patientenverfügungen: Selbstbestimmung erst durch ärztliche Konsultation“; Dtsch Ärztl ;105(44): S. 2305

Riha O. (2008): „Ethik der Medizin: Ethische Probleme am Lebensende“; Hrsg. in: „Grundwissen Geschichte, Theorie, Ethik der Medizin“; 1. Auflage; Verlag Hans Huber; S. 107-110; S.155-158

Robert-Koch-Institut (2005): „Gesundheitsberichterstattung des Bundes – Themenhefte Altersdemenz (Heft 28)“; Zentrum für Epidemiologie und Versorgungsforschung, Zentralinstitut für Seelische Gesundheit Mannheim

Robertson I. (1991): „Second thoughts on living wills“; Hastings Cent Rep 21: S. 6-9

Roy, D., Eibach U., Röhrich B., Nicklas-Faust J., Schaefer K. (2002): „Wie denken eigentlich Patienten über Patientenverfügungen?“; Zeitschrift für medizinische Ethik: 48 , S. 71 –83

Rüddel H., Zenz M. (2010): „Validierung einer Patientenverfügung“; Anaesthesist 2011: 60: S. 325-333

Sahm S., Will R. (2005 a): „Angehörige als natürliche Stellvertreter. Eine empirische Untersuchung“; Ethik in der Medizin; Springer- Verlag; 17, Nr. 1: S. 7-20

Sahm S, Will R., Hommel G. (2005 b): „Attitudes towards and barriers to writing advance directives amongst cancer patients, healthy controls and medical staff“; J Med Ethics; 31: S. 437-440

Sahm S., Will R., Hommel G. (2005c): „What are cancer patients' preferences about treatment at the end of life and who should start talking about? A comparison with healthy persons and medical staff“; Journal for Supportive Care in Cancer; 13: S. 206-214

Sahm S., Will R., Hommel G. (2005 d): „Would they follow what has been laid down? Cancer patients' and healthy controls' views on adherence to advance directives compared to medical staff“; Philosophy of Medicine and Health Care; 8: S. 297-305

Sahm S. (2006): „Einstellung von Personen zur Behandlung am Lebensende und Akzeptanz von Patientenverfügungen- eine empirische Untersuchung“; Senckenbergisches Institut für Geschichte und Ethik der Medizin; http://www.stephan-sahm.de/studie_02.pdf; Johann Wolfgang Goethe- Universität Frankfurt

Sandroni C., Cavallaro F., Antonelli M. (2012): „Is there still a place for vasopressors in the treatment of cardiac arrest?“ Crit Care;16(2): S.213

Sass H.-M., Kielstein R. (2001): „Patientenverfügung und Betreuungsvollmacht“, Lit- Verlag Münster; Aufl. 2 (2004); S. 63, 88, 134

Sass H.-M. (2009): „Patientenverfügungen -Werte, Wünsche und Ängste“; Dt Ärzteblatt, Jg 106(47): S. 2358

Sassenberg K., Kreutz S. (1999): „Online Research und Anonymität“; Hrsg.: Batinic, B., Werner A., Gräf L., Bandilla W. „Online Research: Methoden, Anwendungen und Ergebnisse“; Göttingen: Hogrefe; S.61

Scheef I. (2009): „Im Notfall mit der Patientenverfügung überfordert“; ©Frankfurter Allgemeine Zeitung

Schicktanz S., Raz Aviad, Shalev Carmel (2010): „The cultural context of patient's autonomy and doctor's duty: passive euthanasia and advance directives in Germany and Israel“; Med Health Care and Philos; 13(4): S. 363-369

Schiff R., Rajkumar C., Bilpitt C. (2000): „Views of elderly people on living wills“: Interview study; Br.Med.J Vol. 320(7250): S. 1640- 1641

Schmidt F.P. (2009): „DNR-Anordnungen- Das fehlende Bindeglied“; Dt Ärzteblatt; Jg.106 (30): S. 1511- 1515

Schmitt in der J., Rothärmel S., Rixen S., Mortsiefer A., Marckmann G. (2011): „Patientenverfügungen im Rettungsdienst (Teil 2) Neue Perspektiven durch Advance Care Planning und die „Hausärztliche Anordnung für den Notfall“; Notfall Rettungsmed 6; S. 1-9

Scholer-Everts H., Eibach U., Klaschik E. (2002): „Patientenautonomie und Patientenverfügung. Ergebnisse einer Befragung bei stationären Palliativpatienten“, Zeitschrift für Palliativmedizin 3, S. 77 - 84

Schöneberger S. (2008): Dissertation: „Auswertung des Reanimationsregisters und Analyse des Outcome im Rettungsdienstbereich der Stadt München für die Jahre 2000 und 2001“, Ludwig-Maximilians Universität München

Schröder C., Schmutzer G., Brähler E. (2002): „Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung zu Aufklärungswunsch und Patientenverfügung bei unheilbarer Krankheit“, Psychother Psych Med; 52: S. 236-243

Schröder K.T. (2003): „Deutscher Bundestag: Drucksache 15/447“, S.43

Schubert K., Klein M. (2006): „Das Politiklexikon“, 4. aktual. Aufl; Bonn: Dietz; Definition: „Medien“

Sehgal, A., Galbraith A., Chesney M., Schoenfeld P., Charles G., Lo B. (1992): „How strictly do Dialyses patients want their advanced directives followed?“ JAMA 267 (1), S. 59-63

Shepardson L.B., Youngner S.J., Speroff T., Rosenthal G.E. (1999): „Increased risk of death in patients with do-not-resuscitate orders“, Med Care 1999; 37(8): S.727–737

Silverstein M.D., Stocking C.B., Antel J.P., Beckwith J., Roos R.P., Siegler M. (1991): „Amyotrophic lateral sclerosis and lifesustaining therapy: patients desires for information, participation in decision making and life-sustaining therapy“, Mayo Clin Proc 66: S. 906–913

Simon A. (2007): „Orientierung und Positionsbestimmung : Kommentar zu den Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis“, Betreuungsrechtliche Praxis, 16: S.154-157

Sommer J., Müller-Busch C., Flender H.J. (2008): „Palliativpatienten im Rettungsdienst. Eine zunehmende und neue Herausforderung?“ Intensivmed ; 45 (Suppl 1): I/78

Sommer S., Marckmann G., Pentzek M., Wegscheider K., Abholz H.H., in der Schmitt J.: (2012): „Patientenverfügungen in stationären Einrichtungen der Seniorenpflege“, Dtsch Arztebl Int; 109(37): S. 577-583

Steinbach K., Ooschot van B., Anselm R., Leppert K., Schweitzer S., Hausmann C., Köhler N. (2004): „Patient als Partner: Wer soll entscheiden?“; Dt. Ärzteblatt online; 08. 10. 2004; www.aerzteblatt.de/aufsaeetze/0403; S. 1-4

Statistisches Landesamt des Freistaates Sachsen 108/ 2011; (Stand: 15.12.2009)

Statistisches Bundesamt Deutschland (2009): „Durchschnittliche fernere Lebenserwartung in Bundesländern nach der Sterbetafel 2009“

Taghavi M., Simon A., Kappus S., Meyer N., Lassen C.L., Klier T., Ruppert D.B., Graf B.M., Hanekop G.G., Wiese C.H. (2011): „Paramedics experiences and expectations concerning advance directives: A prospective, questionnaire-based, bi-centre study“; *Palliat Med* XX(X): S. 1-10

Taupitz J.(2000): „Empfehlen sich zivilrechtliche Regelungen zur Absicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens“, Beck Verlag; 1. Aufl. München; S. 353

Teno J.M., Gruneir A., Schwartz Z., Nanda A., Wetle T. (1997): „Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study“; *J Am Geriatr Soc*;55: S.189-194

Tian J., Kaufman D.A., Zarich S., Chan P.S., Ong P., Amoateng-Adjepong Y., Manthous C.A. (2010): „Outcomes of critically ill patients who received cardiopulmonary resuscitation.“; *Am. J. Respir. Crit. Care Med.*; vol. 182 no. 4; S. 501-506

Tonelli M.R.(1996): „Pulling the plug on living wills. A critical analysis of advance directives“; *Chest* 110: S.816-822

Ufer M.R.(1999): „Grenzen der präklinischen Notfallmedizin aus juristischer Sicht“; *Anaesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther*; 34: S. 3–9

Ulsenheimer K. (2008): „Arztstrafrecht in der Praxis“, 4.Aufl. Müller, Verlagsgruppe Hüthig Jehle Rehm GmbH Heidelberg, München, Landsberg, Berlin;S.351

Valentin A., Wiese C. H., Bartels U., Ruppert D. (2009): „Der Notfall bei Palliativpatienten: Hilflöse Helfer- oder nicht alles, was medizinisch machbar ist, ist gut für den Patienten“; *Intensiv-News-1/09*, *Wien Klin Wochenschr*; 120: S. 539-546

Vawter L., Ratner E. (2010): „The Need for POLST: Minnesota's Initiative“; *Minn Med.* ; 93(1): S. 42–46

Weber M., Stiehl M., Reiter J., Rittner C. (2001): „Sorgsames Abwägen der jeweiligen Situation“. *Dtsch Ärztebl*; 98: S. 3184-3188

Westphal D.M., Mc Kee S.A. (2009): „End-of-life decision making in the intensive care unit: physician and nurse perspectives“, *American Journal of Medical Quality*; Vol. 24(3): S.222-228

Weyerer S. (2005): „Gesundheitsberichterstattung des Bundes; Zentrum für Epidemiologie und Versorgungsforschung“; Zentralinstitut für Seelische Gesundheit; Mannheim; Robert Koch-Institut; Heft 2

Wienke A., Lippert H.-D. (Hg.) (2001): „Der Wille des Menschen zwischen Leben und Sterben - Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht“, MedR Schriftenreihe Medizinrecht Springer-Verlag Heidelberg; S. 112

Wiese C.H.R., Morgenthal H.C., Bartels U.E., Vossen-Wellmann A., Graf B.M., Hanekop G.G. (2006): „Wenn Todkranke unter Luftnot und Schmerzen leiden: Palliativ-Notfall: Was müssen sie tun? Was dürfen sie lassen?“ Anaesthesist; 55 (9): S. 955-957

Wiese C.H.R., Bartels U., Geyer A., Duttge G., Graf B.M., Hanekop G.G. (2008a): „Göttinger Palliativkrisenbogen: Verbesserung der notfallmedizinischen Versorgung von ambulanten Palliativpatienten. Die „Gelbe Karte für den Rettungsdienst“; Deutsch Med Wochenschr 133: S. 972–976

Wiese C.H.R., Bartels U., Ruppert D., Marung H., Graf B.M., Hanekop G.G. (2008b): „Betreuung von Palliativpatienten in Akutsituationen durch Rettungsassistenten“; Wien Klin Wochenschr, Vol. 120 (17-18); S. 539-546

Wiese C.H.R., Duttge G., Weber A.K., Zausig Y.A., Ruppert D., Hanekop G.G., Graf B.M. (2009 a): „Notfallmedizinische Betreuung von Palliativpatienten am Lebensende-Juristische Beurteilung notfallmedizinischer Handlungsweisen-retrospektive Fallbetrachtung zur medizinischen Indikation und zum Patientenwillen“; Anaesthesist, 58; Springer Verlag; : S.1097-1106

Wiese C., Bartels U., Ruppert D., Marung H., Luiz T., Graf B.M., Hanekop G.G. (2009 b): „Treatment of palliative care emergencies by prehospital emergence physicans in Germany: an interview based investigation“; Palliat Med; Vol. 23 (4); S. 369-373

Winkler E.C., Reiter-Theil S., Lange-Riess D., Schmahl-Menges N., Hiddemann W. (2009): „Patient Involvement in decisions to limit treatment: The crucial role of agreement between physician and patient“; J Clin Oncol. 1;27(13): S. 2225-2230

Winkler E.C. (2010): „Die Bedeutung des neuen Patientenverfügungsgesetzes für die klinische Praxis“; Dt. med. Wschr.; 135(12): S. 569

Winter L., Parks S.M., Diamond M.D., James J. (2010): “Ask a different question, get a differenert answer: Why living wills are poor guides to care preferences at the end of life“; J pall. med., Vol. 13 (5), S. 567-572

Zypries B. (2009): „ Endlich mehr Rechtssicherheit beim Umgang mit Patientenverfügungen“; Bundesministerium für Justiz, Pressemitteilungen; Berlin: 29.8.2009

8 Tabellen-/ Abbildungsverzeichnis

Tabellenverzeichnis

	Seite
Tab. 1: Gesetzlich festgelegte Gültigkeitskriterien der Patientenverfügung vom 01.09.2009 (§ 1901 Absatz 3 BGB; §1901a Absatz 2, §1901b Absatz 2 BGB; § 126 BGB).....	15
Tab. 2: Zusammenfassung der befragten Merkmale, die keinen signifikanten Einfluss auf das Verfassen von Patientenverfügungen haben ($p \geq 0,05$).....	52
Tab. 3: Zusammenhang der subjektiv empfundenen Lebensqualität vor Einzug in ein Alten-/Pflegeheim und dem Fragebogenitem "Patientenverfügung" ($p = 0,017$).....	59
Tab. 4: Zusammenfassung der erfragten Merkmale, die das Verfassen von Patientenverfügungen signifikant beeinflussen ($p \leq 0,05$).....	67
Tab. 5: Auflistung diverser Entwürfe von Notfallkarten/-pässen.....	85
Tab. 6: Zusammenfassende Darstellung der Daten sowie Merkmale, welche signifikanten Einfluss auf das Vorhandensein von Patientenverfügungen haben.....	129

Abbildungsverzeichnis

	Seite
Abb. 1: Möglichkeiten der Vorsorge für Patienten.....	13
Abb. 2: Beteiligung der kontaktierten Alten-/Pflegeheime sowie Pflegedienste an der Studie (Angaben in Prozent; $n = 77$).....	27
Abb. 3: Gründe der Ablehnung der Umfrage durch die Heimleitungen (Angaben in Prozent; $n = 59$).....	28
Abb. 4: Anzahl der Befragten, Nichtbefragbaren auf Grund mangelnder Zustimmung oder kognitiver Defizite (Angaben in Prozent; $n = 1959$).....	29
Abb. 5: Geschlechterverteilung der Altenheimbewohner im Raum Leipzig (Angaben in Prozent; $n = 442$).....	30
Abb. 6 : Altersverteilung der Alten- und Pflegeheimbewohner	

(Angaben in Prozent; Mittelwert = 81,5 Jahre; n=442).....	31
Abb. 7 : Subjektive Einschätzung der Pflegebedürftigkeit (Angaben in Prozent; n=442).....	34
Abb. 8 : Verteilung der Pflegestufen 0 bis 3 (Angaben in Prozent; n=442).....	35
Abb. 9 : Häufigkeiten des Vorhandenseins/ Nichtvorhandenseins von Patientenverfügungen bzw. Kenntnis von Patientenverfügungen in Leipziger Alten-/Pflegeheimen (Angaben in Prozent; n=442)	37
Abb. 10 : Kenntnis Familienangehöriger über die Existenz bzw. den Aufbewahrungsort der Patientenverfügung (Angaben in Prozent; n=144).....	38
Abb. 11 : Häufigkeit der Bereitschaft von der Patientenverfügung abzuweichen (Angaben in Prozent; n=144).....	39
Abb. 12 : Aktualisierung der Patientenverfügung (Angaben in Prozent; n=144)	41
Abb. 13 : Verhältnis zwischen geregelten und abgelehnten Maßnahmen (Angaben in Prozent; n= 144).....	43
Abb. 14 : Generelle Akzeptanz von Reanimationsmaßnahmen unter den Befragten mit einer formulierten Patientenverfügung (Angaben in Prozent; n=144)	43
Abb. 15 : Akzeptanz von Reanimationsmaßnahmen im Falle des Kreislaufstillstandes bei den 442 Befragten (Angaben in Prozent; n=442).....	45
Abb. 16: Schätzung der initialen Überlebenswahrscheinlichkeit nach kardiopulmonaler Reanimation durch die Altenheimbewohner (Angaben in Prozent; n=289)	46
Abb. 17 : Darstellung zur Häufigkeit, inwieweit die Themen „Patientenverfügung, Sterben und Tod“ mit einem Arzt besprochen wurden (Angaben in Prozent; n=442)	48
Abb. 18 : Subjektive Einschätzung über die Relevanz der Themen „Vorsorge, Patientenverfügung, Sterben und Tod“ (Angaben in Prozent; n=442)	49
Abb. 19 : Stellenwert der Patientenverfügung während des Anamnesegespräches (Angaben in Prozent; n= 442)	50
Abb. 20: Zusammenhang zwischen dem Vorhandensein einer Patienten- verfügung und geschlechtsspezifischer Unterschiede (p=0,001)	53
Abb. 21 : Zusammenhang zwischen dem Vorhandensein einer Patienten-	

verfügung und sozialen Kontakten ($p < 0,001$).....	56
Abb.: 22: Zusammenhang zwischen „Patientenverfügung“ und der subjektiven Einschätzung der Pflegebedürftigkeit durch die Heimbewohner ($p = 0,008$).....	57
Abb. 23 : Zusammenhang zwischen „Patientenverfügung“ und der Pflegestufe ($p = 0,001$).....	58
Abb. 24 : Korrelation des Merkmals „Patientenverfügung“ mit der Bereitschaft mit Familienangehörigen zu kommunizieren ($p < 0,001$)	60
Abb. 25 : Korrelation zwischen der Kommunikation bezüglich Vorsorge/ Sterben mit einem Arzt in der Vergangenheit und dem Verfassen einer Patienten- verfügung ($p = 0,001$).....	61
Abb. 26 : Korrelation des Merkmals „Patientenverfügung“ mit der allgemein empfundene Relevanz über die Themen „Patientenverfügung, Sterben und Tod“ zu kommunizieren ($p \leq 0,001$)	62
Abb. 27 : Bereitschaft zur Kardiopulmonalen Reanimation (CPR) in Abhängigkeit der „Patientenverfügung“ ($p = 0,001$)	63
Abb. 28: Generelle Frage nach dem Vorhandensein von Patientenverfügungen in Anamnesegesprächen ($p < 0,001$).....	64
Abb. 29 : Relevanz von Patientenverfügungen in Korrelation mit dem Haupteffekt „Patientenverfügung“ ($p < 0,001$)	65

9 Anlagen

Anlage 1: Anschreiben an die Seniorenheime

UNIVERSITÄT LEIPZIG

„Haben Sie eine Patientenverfügung formuliert? Was schätzen Sie, wie viele der Heimbewohner eine Patientenverfügung verfasst haben?

Welche medizinischen Maßnahmen dürfen im lebensbedrohlichen Notfall durchgeführt werden?

„Ethik in der Akutmedizin“ - ein schwieriges und diskussionswürdiges Thema.

Mit diesem Thema befasst sich eine aktuell laufende Studie der Universität Leipzig. Diese wird unter der Leitung von Prof. Dr. Dietrich Pfeiffer (Leiter des Fachbereiches Kardiologie/ Angiologie) sowie den Ärzten Dr. Jens-Gerrit Kluge, Martin Hecker sowie Martin Neef, in Zusammenarbeit mit Studentinnen der Humanmedizin durchgeführt. Es werden Hausärzte, Notärzte, Klinikärzte, Pflegepersonal und Bewohner von Altenheimen zu oben genanntem Thema befragt.

Ich bin Studentin der Humanmedizin an der Universität Leipzig. Meine Aufgabe ist es, die Menschen in Alten-/Pflegeheimen sowie betreutem Wohnen zu befragen.

Hiermit bitte ich Sie, um Ihr Einverständnis meine Befragung in Ihrer Einrichtung durchführen zu dürfen.

Falls Sie Interesse haben und der Umfrage in Ihrem Haus zustimmen, können Sie mir gern Ihre Vorstellungen über den zeitlichen Ablauf telefonisch oder per E-Mail/ Post mitteilen. Ich würde mich selbstverständlich dem Tagesablauf, den Bewohnern sowie dem Pflegepersonal in Ihrem Heim anpassen.

Es wäre vorteilhaft, wenn jeder Fragebogen in meinem persönlichen Beisein ausgefüllt würde. Auf diese Weise können Verständnisfragen geklärt und eine persönliche Atmosphäre geschaffen werden. Der Fragebogen umfasst persönliche Daten (Alter, Familienstand, Geschlecht etc.) sowie Fragen zur Patientenverfügung selbst (das Vorhandensein, persönliche Einstellungen bezüglich der Vorsorge).

Dieses Thema wird viel zu oft tabuisiert und bereitet in der Praxis aus der Perspektive des Patienten, aber auch aus ärztlicher sowie juristischer Sicht nach wie vor große Probleme, auf die wir mit dieser Studie aufmerksam machen wollen.

Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie uns bei dieser Studie unterstützen und mir eine positive Antwort geben.

[...]

Mit freundlichen Grüßen

Ihr Prof. Dr. Dietrich Pfeiffer, Dr. Jens-Gerrit Kluge, Martin Hecker, Martin Neef, die Medizinstudentinnen Franziska Kahlich, Katrin Kramer, Anja Rotter, Constanze Rost und Yvonne Weiße.

Mit freundlichen Grüßen,
Franziska Kahlich

Anlage 2: Auflistung der 77 insgesamt angefragten Alten-/Pflegeheime sowie Pflegedienste

* Farblich stärker hervorgehoben wurden die Alten-/Pflegeheime sowie Pflegedienste, in denen die Befragung stattfinden durfte.

1. Alten-/Pflegeheim: „Villa Auenwald“ *
2. Alten-/Pflegeheim: „Stadtpalais“ *
3. Alten-/Pflegeheim: „Am Kirchberg“ *
4. Alten-/Pflegeheim: „Leipzig- Probstheida“ *
5. Alten-/Pflegeheim: „Grünauer Allee“ *
6. Alten-/Pflegeheim: „Johanniterhaus am Mariannenpark“ *
7. Pflegedienst: „Pflegedienst Kathrin Bosold“ *
8. Alten-/Pflegeheim: „SAH: Martin Anderson Nexö-Heim“ *
9. Pflegedienst: „Pflegedient Timm“ *
10. Alten-/Pflegeheim: „SAH: Goldener Herbst“ *
11. Alten-/Pflegeheim: „Matthäistift“ *
12. Alten-/Pflegeheim: „Seniorenzentrum an der weißen Elster“ *
13. Alten-/Pflegeheim: „Paul-Lange“
14. Alten-/Pflegeheim: „ASB- Seniorenheim am Silbersee“
15. Alten-/Pflegeheim: „Emmaus“
16. Alten-/Pflegeheim: „Geborgenheit“
17. Alten-/Pflegeheim: „St. Gertrud“
18. Alten-/Pflegeheim: „Albert Schweitzer“
19. Alten-/Pflegeheim: „Bethanien“
20. Alten-/Pflegeheim: „Matthias Claudius“
21. Alten-/Pflegeheim: „Arbeiterwohlfahrt Leipzig Stadt gemeinnützige Betriebs GmbH: Seniorenheim Schöнау“
22. Alten-/Pflegeheim: „AWO Seniorenzentrum Dr. Margarete Blank“
23. Alten-/Pflegeheim: „AWO Seniorenzentrum Marie Juchacz“
24. Alten-/Pflegeheim: „Ensemble Stadtresidenz Leipzig Gohlis“
25. Alten-/Pflegeheim: „Evangelisches Diakonissenhaus Leipzig“
26. Alten-/Pflegeheim: „Ökumenische Sozialstation Leipzig“
27. Alten-/Pflegeheim: „Pflegeheim Bautzmannstraße“
28. Alten-/Pflegeheim: „Pflegeheim St. Georg“
29. Alten-/Pflegeheim: „Pfl egewohnstift am Thonberg“
30. Alten-/Pflegeheim: „Residenz Ambiente“
31. Alten-/Pflegeheim: „SAH am Auenwald“
32. Alten-/Pflegeheim: „SAH am Rosental“
33. Alten-/Pflegeheim: „SAH Seniorenhof Plagwitz“
34. Alten-/Pflegeheim: „SAH Seniorenpark Dölitz“
35. Alten-/Pflegeheim: „Seniorenheim Leipzig-Plagwitz“
36. Alten-/Pflegeheim: „Seniorenresidenz am Lunapark GmbH“
37. Alten-/Pflegeheim: „Seniorenresidenz am See“

38. Alten-/Pflegeheim: „Seniorenresidenz Dresdner Hof“
39. Alten-/Pflegeheim: „Seniorentagespflegestätte an der Friedenskirche“
40. Alten-/Pflegeheim: „Seniorenwohnpark Leipzig Eutritzscher Markt“
41. Alten-/Pflegeheim: „SAH Naunhofer-Straße“
42. Alten-/Pflegeheim: „Diakonissenhaus Leipzig-Lindenau“
43. Alten-/Pflegeheim: „Johanniterhaus: August-Bebel-Straße“
44. Alten-/Pflegeheim: „Pflegedienst Ursel“
45. Alten-/Pflegeheim: „Köhl Seniorenpark“
46. Alten-/Pflegeheim: „Pflegeheim Michaelisbogen GmbH“
47. Alten-/Pflegeheim: „Humanitas Pflegedienst“
48. Alten-/Pflegeheim: „Altenheim "Am Diakonissenhaus"“
49. Alten-/Pflegeheim: „Seniorentgutshof Wünschgut“
50. Alten-/Pflegeheim: „Altenpflegeheim Angelikastift“
51. Alten-/Pflegeheim: „Pflegeheim Johann Hinrich Wichern“
52. Alten-/Pflegeheim: „Domizil am Ring“
53. Alten-/Pflegeheim: „Azurit Seniorenzentrum Palais Balzac“
54. Alten-/Pflegeheim: „Haus Buchfinkenweg“
55. Alten-/Pflegeheim: „Residenz Karl-Liebknecht“
56. Alten-/Pflegeheim: „Betreutes Wohnen Dahliengarten“
57. Alten-/Pflegeheim: „Seniorenwohnen in Rietschelstraße“
58. Alten-/Pflegeheim: „Haus Sonnenschein“
59. Alten-/Pflegeheim: „Twsd in Sachsen“
60. Alten-/Pflegeheim: „Connnewitzer Hof“
61. Alten-/Pflegeheim: "Krabbes"
62. Alten-/Pflegeheim: „Wogetra am Johannesplatz“
63. Alten-/Pflegeheim: „Seniorenheim Schönau“
64. Alten-/Pflegeheim: „Neustädter Treff (Betreutes Wohnen)“
65. Alten-/Pflegeheim: „Wohnen im Alter der IFB e.V.“
66. Alten-/Pflegeheim: „Herbstzauber“
67. Alten-/Pflegeheim: „AWO Seniorenzentrum Clara-Zetkin“ *
68. Alten-/Pflegeheim: "Blaues Palais" *
69. Alten-/Pflegeheim: „Krankentransport Ost/West“ *
70. Alten-/Pflegeheim : „Altenpflegeheim Marthahaus“
71. Alten-/Pflegeheim: „Enkerthaus“ *
72. Alten-/Pflegeheim : „Lindenhof "Wohnen mit Service"“
73. Alten-/Pflegeheim : „Altersgerechtes Wohnen zur Martinshöhe“
74. Alten-/Pflegeheim: „St. Mechthild“
75. Alten-/Pflegeheim: „Forum Lindenau“ *
76. Alten-/Pflegeheim : „Betreutes Wohnen Herold“
77. Alten-/Pflegeheim: „ALeG Alter, Leben & Gesundheit e.V.“ *

Anlage 3: Der Fragebogen

UNIVERSITÄT LEIPZIG

**„Verbreitung von Patientenverfügungen in Leipziger Alten-
/Pflegeheimen“****Fragebogenteil I: 1-11.1: Ermittlung der soziodemographischen Daten und
Evaluation des Gesundheitszustandes sowie der Pflegebedürftigkeit****1.) Angaben zur Person:**1.1) **Geschlecht:** männlich ☐ weiblich ☐1.2) **Alter (in Jahren):** _____1.3) **Familienstand:** ledig ☐ verheiratet ☐ geschieden ☐
verwitwet ☐1.4) **Haben Sie Kinder?** ja ☐ nein ☐ Anzahl: _____1.5) **Haben Sie Enkel?** ja ☐ nein ☐ Anzahl: _____1.6) **Haben Sie Urenkel?** ja ☐ nein ☐ Anzahl: _____**2.) Welchen Ausbildungsgrad haben Sie erreicht?**

keine abgeschlossene Ausbildung	<input type="checkbox"/>
Hauptschulabschluss	<input type="checkbox"/>
Realschulabschluss	<input type="checkbox"/>
Abschluss 8. Klasse	<input type="checkbox"/>
Abschluss 9. Klasse	<input type="checkbox"/>
Abschluss 10. Klasse	<input type="checkbox"/>
Abitur	<input type="checkbox"/>
Hochschulabschluss	<input type="checkbox"/>

akademischer Grad _____

3.) Welchen Beruf haben Sie ausgeübt?

selbstständig ☐

angestellt ☐

4.) Sind Sie einer Religion oder Glaubensgemeinschaft angehörig?

ja ☐

nein ☐

4.1) Falls ja, welcher?

Protestantisch ☐

Katholisch ☐

andere :

5.) Wie würden Sie Ihre Lebensqualität zu dem jetzigen Zeitpunkt bzw. in dem Zeitraum bevor Sie in ein Pflegeheim gekommen sind, einschätzen?

5.1) momentan : sehr gut ☐ gut ☐ mittel ☐ schlecht ☐

5.2) zuvor: sehr gut ☐ gut ☐ mittel ☐ schlecht ☐

6.) Haben Sie Freunde/ Bekannte mit denen Sie sich regelmäßig treffen?

ja ☐

nein ☐

kann ich nicht beantworten ☐

7.) Haben Sie Verantwortung für Etwas/ eine Person/ ein Tier bzw. Aufgaben, die Sie regelmäßig erfüllen müssen/wollen?

ja ☐

nein ☐

kann ich nicht beantworten ☐

7.1) Wenn ja, welche?

8.) Sind Sie pflegebedürftig?

ja ☐

teilweise ☐

nein ☐

kann ich nicht beantworten ☐

8.1) Wenn ja: Besitzen Sie eine Pflegestufe?

ja ☐

nein ☐

8.2) Falls ja, welche? Pflegestufe : _____

9.) Leiden Sie unter mehreren Krankheiten?

ja ☐ nein ☐ kann ich nicht beantworten ☐

9.1) aktuelle Krankheiten :
(Mehrfachantworten möglich)

Arterielle Hypertonie (Bluthochdruck)	<input type="checkbox"/>
Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit)	<input type="checkbox"/>
Osteoporose (Knochenschwund)	<input type="checkbox"/>
Arthrose (Gelenkverschleiß)	<input type="checkbox"/>
Arteriosklerose (Schlaganfall/ Herzinfarkt)	<input type="checkbox"/>
Malignome (Krebs, Geschwüre)	<input type="checkbox"/>
Katarakt	<input type="checkbox"/>
Parkinson	<input type="checkbox"/>
andere: _____	

10.) Wie oft pro Woche bekommen Sie Besuch von Angehörigen/ Bekannten?

keinen ☐ 1-3 ☐ 4-6 ☐ > 7 ☐

11.) Welche Tätigkeiten können Sie ohne Hilfe durchführen (Barthel- Index):

Essen	Unabhängig, ißt selbständig, benutzt Geschirr und Besteck	<input type="checkbox"/>	10
	Braucht etwas Hilfe, z.B. Fleisch oder Brot schneiden	<input type="checkbox"/>	5
	Nicht selbständig, auch wenn o. g. Hilfe gewährt wird	<input type="checkbox"/>	0
Bett-(Rollstuhl-) Transfer	Selbständig ohne fremde Hilfe	<input type="checkbox"/>	15
	Mit Unterstützung	<input type="checkbox"/>	5
	Nicht möglich	<input type="checkbox"/>	0
Waschen	Unabhängig beim Waschen von Gesicht und Händen, Kämmen, Zähneputzen	<input type="checkbox"/>	5
	Nicht selbständig bei o. g. Tätigkeiten	<input type="checkbox"/>	0
Toilettenbenutzung	Unabhängig in allen Phasen der Tätigkeit (incl. Reinigung)	<input type="checkbox"/>	10
	Benötigt Hilfe z. B. wegen unzureichenden Gleichgewichts, oder bei der Kleidung/Reinigung.	<input type="checkbox"/>	5
	Nicht selbständig, auch wenn o.g. Hilfe gewährt wird.	<input type="checkbox"/>	0
Baden	Unabhängig bei Voll- oder Duschbad in allen Phasen der Tätigkeiten	<input type="checkbox"/>	5
	Nicht selbständig bei o. g. Tätigkeiten	<input type="checkbox"/>	0
Gehen auf Flur- ebene bzw. Rollstuhlfahren	Unabhängig beim Gehen über 50 m, Hilfsmittel erlaubt, nicht Gehwagen	<input type="checkbox"/>	15
	Geringe Hilfe oder Überwachung erforderlich, kann mit Hilfsmittel 50 m weit gehen.	<input type="checkbox"/>	10
	Nicht selbständig beim Gehen, kann aber Rollstuhl selbständig bedienen, auch um Ecken und an den Tisch heranfahren, min. 50 m.	<input type="checkbox"/>	5
	Nicht selbständig beim Gehen oder Rollstuhlfahren	<input type="checkbox"/>	0
Treppensteigen	Unabhängig bei der Bewältigung einer Treppe (mehrere Stufen)	<input type="checkbox"/>	10
	Benötigt Hilfe oder Überwachung beim Treppensteigen	<input type="checkbox"/>	5
	Nicht selbständig, kann auch mit Hilfe nicht eine Treppe steigen	<input type="checkbox"/>	0
An- und Auskleiden	Unabhängig beim An- und Auskleiden (ggf. auch Korsett- o. Bruchband)	<input type="checkbox"/>	10
	Benötigt Hilfe, kann aber 50% der Tätigkeit selbst	<input type="checkbox"/>	5
	Nicht selbständig, auch wenn o.g. Hilfe gewährt wird.	<input type="checkbox"/>	0
Urinkontrolle	Ständig kontinent, ggf. unabhängig bei Versorgung des DK/Cystofix	<input type="checkbox"/>	10
	Ständig kontinent, max. einmal/Woche inkontinent	<input type="checkbox"/>	5
	Häufiger/ständig inkontinent	<input type="checkbox"/>	0
Stuhlkontrolle	Ständig kontinent	<input type="checkbox"/>	10
	Ständig kontinent, max. einmal/Woche inkontinent	<input type="checkbox"/>	5
	Häufiger/ständig inkontinent	<input type="checkbox"/>	0

(Quelle: http://www.krankenhaus-lindenbrunn.de/_mediafiles/23-formblatt-barthel-index.pdf)

Gesamtpunktzahl: _____

Fragebogen II: 12.-14.1: Betrachtung der zentralen Fragestellung: Wie viele Alten- und Pflegeheimbewohner haben eine Patientenverfügung verfasst?

12.) Besitzen Sie eine Patientenverfügung?

ja ☐ nein ☐ kann ich nicht beantworten ☐ kenne ich nicht ☐

12.1) Falls ja, haben Sie das Original bzw. eine Kopie bei sich?

ja ☐ nein ☐ kann ich nicht beantworten ☐

12.2) Falls vorhanden, aber nicht mitgeführt: Wissen Familienangehörige bzw. andere Personen (Hausarzt, Pflegepersonal, Freunde) von dem Schriftstück? Wissen diese Personen von dem Aufbewahrungsort?

ja ☐ nein ☐ kann ich nicht beantworten ☐

12.3) Wie alt waren Sie, als Sie die Verfügung verfasst haben (in Jahren)?

12.4) Hatten Sie bereits die Situation, dass Sie von einer Patientenverfügung Gebrauch machen mussten?

ja ☐ nein ☐ kann ich nicht beantworten ☐

12.5) Falls Sie keinerlei wiederbelebende Maßnahmen wünschen, könnten Sie sich dennoch vorstellen, von Ihrer Verfügung abzuweichen, wenn der Arzt durch seine ärztliche Ausbildung und Erfahrung in Ihrem Fall lebenserhaltende Maßnahmen für sinnvoller erachtet?

ja ☐ nein ☐ kann ich nicht beantworten ☐

12.6) Falls Frage 12 mit „nein“ beantwortet wurde: Haben Sie sich schon einmal Gedanken darüber gemacht, eine Patientenverfügung anzufertigen?

ja ☐ nein ☐ kann ich nicht beantworten ☐

12.7) Welche Gründe gibt es dafür?

kann ich nicht beantworten ☐ kein Interesse ☐ wusste nicht wie ☐
zu zeitaufwändig ☐ zu teuer ☐ möchte ich mich nicht mit beschäftigen ☐
sonstige ☐

13.) Für den Fall, dass Sie eine Patientenverfügung besitzen:

13.1) Haben Sie Hilfe beim Verfassen der Verfügung gehabt? Wer hat Ihnen geholfen?

Ich hatte Hilfe von meinem/ meinen....

Notar ☐
Rechtsanwalt ☐
Betreuungsverein ☐
Familienangehörigen ☐
Arzt ☐

Ich hatte keine Hilfe. Ich habe die Patientenverfügung selbstständig

formuliert	<input type="checkbox"/>	
13.2) Ist diese handschriftlich geschrieben?	Ja <input type="checkbox"/>	nein <input type="checkbox"/>
13.3) Ist diese mit Hilfe des Internets verfasst?	Ja <input type="checkbox"/>	nein <input type="checkbox"/>
13.4) Erneuern Sie diese regelmäßig?	Ja <input type="checkbox"/>	nein <input type="checkbox"/>
13.4.1) Wenn ja, in welchen Abständen?		
jährlich <input type="checkbox"/>	alle 2-5 Jahre <input type="checkbox"/>	> 5 Jahre <input type="checkbox"/>

14.) Welche Maßnahmen werden in Ihrer Patientenverfügung geregelt und 14.1) welche medizinischen Maßnahmen werden von Ihnen abgelehnt?

Maßnahmen	geregelte Maßnahmen	abgelehnte Maßnahmen
Lebenserhaltende Maßnahmen		
Künstliche Beatmung		
Wiederbelebung		
Künstliche Ernährung		
Künstliche Flüssigkeitszufuhr		
Schmerz- und Symptombehandlung		
Dialyse		
Antibiotika		
Blut/ Blutbestandteile		
Organspende		
Ort der Behandlung		
Art des Beistandes		

Sonstiges: _____

Fragebogenteil III: 15.-31.1: Allgemeine Auffassungen der Befragten

15.) Sollte Ihr Arzt Sie immer in vollem Umfang über die Prognose einer schweren, eventuell nicht heilbaren Erkrankung aufklären?

Ja, ich möchte genau Bescheid wissen ☐ nein ☐
 kann ich nicht beantworten ☐

16.) Möchten Sie im Falle einer akuten Verschlechterung Ihres Gesundheitszustandes, dass eine maschinelle Beatmung erfolgt und Sie in ein künstliches Koma versetzt werden?

- generell ja ☐
- ja, wenn eine realistische Chance auf Heilung der Erkrankung besteht, die diesen Zustand verursacht hat (bitte Prozentzahl angeben):
☐ < 5% ☐ 5-10% ☐ 20-25% ☐ 25-50% ☐ 50-75% ☐ > 75%

- generell nein ☐

17.) Möchten Sie, dass Wiederbelebensmaßnahmen eingeleitet werden, wenn es bei Ihnen zu einem Kreislaufstillstand/ einer lebensbedrohlichen Situation kommt?

ja ☐ nein ☐ kann ich nicht beantworten ☐

18.) Wie viele Patienten überleben Ihrer Meinung nach einen Kreislaufstillstand, der einer Wiederbelebung bedarf (bitte schätzen)?

<5% ☐ 5-10% ☐ 10-25% ☐ 25-50% ☐ 50-75% ☐ > 75% ☐

19.) Wie viele Patienten glauben Sie, die einen Kreislaufstillstand überlebt haben, können danach selbstständig bzw. ohne größere Hilfe ihr bisheriges Leben fortführen?

< 25% ☐ 25-50% ☐ 50-75% ☐ > 75% ☐

20.) Wovor hätten Sie nach einer erfolgreichen Wiederbelebung (nach einem Kreislaufstillstand) am meisten Angst?

Sterbeprozess/ Tod ☐ Pflegebedürftigkeit ☐ Persönlichkeitsveränderung ☐
Sonstiges: _____

21.) Haben Sie eine Vorstellung von würdevollem Sterben, wenn ja wie sieht diese aus? (kurze Stichpunkte)

22.) Wurde schon einmal offen mit Ihnen über dieses Thema (Sterben, Vorsorge, Patientenverfügung) mit einem Arzt gesprochen?

ja ☐ nein ☐ kann ich nicht beantworten ☐

23.) Wird/ wurde in Ihrer Familie offen darüber gesprochen?

ja ☐ nein ☐ kann ich nicht beantworten ☐

24.) Finden Sie es wichtig, dass über diesen Thema gesprochen wird?

ja ☐ nein ☐ kann ich nicht beantworten ☐

25.) Wie oft hat ein Arzt im Krankenhaus bereits nach dem Vorhandensein einer Patientenverfügung gefragt? _____

26.) Sollte in Aufnahmegesprächen in Krankenhäusern, die Frage nach dem Vorhandensein einer Patientenverfügung/ Vorsorgevollmacht generell gestellt werden?

ja ☐ nein ☐ kann ich nicht beantworten ☐

27.) Sollte in Aufnahmegesprächen über eine Patientenverfügung/ -vollmacht aufgeklärt werden?

ja ☐ nein ☐ kann ich nicht beantworten ☐

28.) Finden Sie eine Patientenverfügung bzw. generell die Regelung dieser Umstände sinnvoll?

ja ☐ nein ☐ kann ich nicht beantworten ☐

29.) Würden Sie dafür Geld ausgeben? (Anwaltskosten zw. 200-300 Euro)

ja ☐ nein ☐ kann ich nicht beantworten ☐

30.) Haben Sie einen Betreuer oder einen Gesundheitsbevollmächtigten?

ja ☐ nein ☐ kann ich nicht beantworten ☐

31.) War Ihnen diese Befragung unangenehm?

ja ☐ nein ☐ kann ich nicht beantworten ☐

31.1) wenn ja, warum? Die Umfrage (vervollständigen Sie)

war zu persönlich ☐
dauerte mir einfach zu lang ☐
befasste sich mit einem Thema, über das ich noch nie nachgedacht habe ☐

Vielen Dank

Anlage 4: Zusammenfassende Darstellung der Daten sowie Merkmale, welche signifikanten Einfluss auf das Vorhandensein von Patientenverfügungen haben

Merkmal/ Fragebogenitem (Angabe des Signifikanzniveaus $p \leq 0,05$)	Patientenverfügung vorhanden (144 von 442; 32,6%) (Angaben in Prozent; n=442)	Patientenverfügung nicht vorhanden (126 von 442; 28,5%) (Angaben in Prozent; n=442)	Keine Kenntnis von Patientenverfügungen (170 von 442; 38,5%) (Angaben in Prozent; n=442)
Geschlecht ($p=0,001$) männlich weiblich	22,0% 36,4% 81,9% der 144 Befragten sind weiblich	41,5% 23,7%	35,6% 39,5%
Alter ($p \leq 0,001$) 30 bis 60 Jahre 61 bis 70 Jahre 71 bis 80 Jahre 81 bis 90 Jahre 91 bis 105 Jahre	0,7% 6,9% 25,0% 51,4% 16,4% 76,4% der 144 Befragten sind zwischen 71 und 89 Jahren	4,0% 12,7% 28,6% 46,8% 7,9%	8,2% 10,0% 18,2% 36,5% 27,1%
Familienstand ($p=0,001$) ledig verheiratet geschieden verwitwet	14,1% 28,4% 33,3% 39,0% 66,7% der 144 Befragten sind verwitwet	31,1% 41,9% 37,3% 22,0%	53,5% 29,7% 29,4% 38,6%
Ausbildung ($p=0,001$) keine Ausbildung 8. Klasse 10. Klasse Abitur und höhere akademische Ausbildung	0% 29,6% 30,9% 60,9% 19,4% der 144 Befragten haben Abitur	0% 29,3% 26,5% 26,1% 9,5% der 126 Befragten haben Abitur	100% 40,5% 42,6% 13,0% 3,5% der 170 Befragten haben Abitur
Konfession ($p=0,001$) konfessionell gebunden konfessionslos	27,8% 40,6% 53,5% der 144 Befragten sind konfessionell gebunden	26,4% 32,1%	45,1% 27,3%
Soziale Kontakte ($p < 0,009$) Freunde vorhanden Freunde nicht vorhanden	39,1% 25,2% 64,6% der 144 Befragten haben aktive soziale Kontakte	31,5% 24,3%	28,6% 50,5% 60,0% der 170 Befragten haben keine aktiven sozialen Kontakte
aktive Freizeitaktivität ($p < 0,001$) aktiv inaktiv	39,5% 17,7% 82,6% der 144 Befragten sind in ihrer Freizeit aktiv	27,9% 29,8% 66,7% der 126 Befragten sind in ihrer Freizeit aktiv	31,9% 52,5% 56,5% der 170 Befragten sind in ihrer Freizeit aktiv
subjektiv empfundene Pflegebedürftigkeit ($p=0,008$) pflegebedürftig teilweise pflegebedürftig nicht pflegebedürftig	30,4% 29,5% 43,3% 70,1% der 144 Befragten benötigen teilweise/ vollständige Hilfe	28,0% 25,0% 36,1% 70,6% der 126 Befragten benötigen teilweise/ vollständige Hilfe	41,6% 44,3% 20,6% 85,3% der 170 Befragten benötigen teilweise/ vollständige Hilfe
Pflegestufe ($p=0,001$) 0 1 2 3	43,3% 32,6% 25,3% 15,8% 19,4% von 144 Befragten haben die Pflegestufe 2+3	40,2% 24,9% 26,3% 25,0% 23,8% von 126 Befragten haben die Pflegestufen 2+3	16,5% 42,7% 47,5% 56,2% 32,9% von 170 Befragten haben die Pflegestufen 2+3

Merkmal/ Fragebogenitem (Angabe des Signifikanzniveaus $p \leq 0,05$)	Patientenverfügung vorhanden (144 von 442; 32,6%) (Angaben in Prozent; n=442)	Patientenverfügung nicht vorhanden (126 von 442; 28,5%) (Angaben in Prozent; n=442)	Keine Kenntnis von Patientenverfügungen (170 von 442; 38,5%) (Angaben in Prozent; n=442)
Lebensqualität vor Einzug in ein Altenheim ($p=0,017$) sehr gut gut mittelmäßig schlecht	39,8% 31,9% 31,5% 26,2% 64,58% der 144 Befragten hatte vor Einzug eine „sehr gute“ bis „gute“ Lebensqualität 15,3% hatten eine „schlechte“ Lebensqualität	26,2% 22,7% 30,4% 40,5% 27,0% hatten vor Einzug eine „schlechte“ Lebensqualität	34,0% 45,4% 35,9% 33,3%
Bereitschaft vollständig über die Prognose einer Erkrankung aufgeklärt zu werden ($p=0,009$) Aufklärung erwünscht Aufklärung abgelehnt	37,9% 20,4% 76,4% der 144 Befragten möchten die Prognose kennen	28,3% 29,6%	33,4% 49,3%
offene Kommunikation bezüglich der Themen „Vorsorge, Patientenverfügung, Sterben und Tod“ mit Familienangehörigen ($p<0,001$) offene Kommunikation mit Familienangehörigen keine Kommunikation mit Familienangehörigen	54,2% 18,4% 66,7% der 144 Befragten kommunizieren offen	23,2% 31,8% 65,9% der 126 Befragten kommunizieren nicht	22,0% 49,0% 75,3% der 170 Befragten kommunizieren nicht
offene Kommunikation bezüglich der Themen „Vorsorge, Patientenverfügung, Sterben und Tod“ mit einem Arzt ($p=0,001$) offene Kommunikation mit Arzt keine Kommunikation mit Arzt	65,5% 24,5% 39,6% der 144 Befragten kommunizieren mit Arzt	20,7% 30,8% 14,3% der 126 Befragten kommuniziert mit Arzt 85,7% kommunizieren nicht	13,8% 44,2% 91,2% der 170 Befragten kommunizieren nicht mit dem Arzt
Relevanz der Themen „Vorsorge, Patientenverfügung sowie Sterben“ ($p \leq 0,001$) relevante Themen irrelevante Themen	46,9% 12,9% 79,2% der 144 Befragten empfinden die Themen als relevant	26,7% 32,6% 51,6% der 126 Befragten empfinden die Themen als relevant	26,3% 53,4% 37,6% der 170 Befragten empfinden die Themen als relevant
Einstellung gegenüber Reanimationsmaßnahmen ($p=0,001$) Reanimation gewünscht keine Reanimation	9,0% 87,5% Die Mehrheit möchte keine Reanimationsmaßnahmen	20,6% 79,4% Die Mehrheit möchte keine Reanimationsmaßnahmen	15,4% 82,2% Die Mehrheit möchte keine Reanimationsmaßnahmen

Merkmal/ Fragebogenitem (Angabe des Signifikanzniveaus $p \leq 0,05$)	Patientenverfügung vorhanden (144 von 442; 32,6%) (Angaben in Prozent; n=442)	Patientenverfügung nicht vorhanden (126 von 442; 28,5%) (Angaben in Prozent; n=442)	Keine Kenntnis von Patientenverfügungen (170 von 442; 38,5%) (Angaben in Prozent; n=442)
Integration der Frage nach dem Vorhandensein einer Patientenverfügung in Anamnesegesprächen ($p < 0,001$) Frage gewünscht Frage nicht gewünscht Enthaltung	44,1% 16,3% 25,7% 72,2% der 144 Befragten befürworten die Integration der Frage	27,1% 31,1% 28,6% 50,8% der 126 Befragten befürworten die Integration der Frage	28,8% 51,9% 44,3% 40,2% der 170 Befragten befürworten die Integration der Frage
Wunsch nach Informationsvermittlung durch den Arzt ($p = 0,038$) Informationsvermittlung gewünscht Informationsvermittlung nicht gewünscht	37,9% 27,0%	28,1% 27,7%	34,0% 44,7%
Relevanz von Patientenverfügungen ($p \leq 0,001$) sinnvoll nicht sinnvoll Enthaltung	47,5% 5,1% 9,5%	27,3% 29,7% 33,3%	25,2% 63,6% 57,1%
Bereitschaft finanziellen Aufwand zu betreiben ($p < 0,001$) ja nein	67,0% 22,0% 45,1% der 144 Befragten würden finanziellen Aufwand betreiben	21,6% 30,2%	11,3% 47,3%
Vorhandensein eines Gesundheitsbevollmächtigten/ gesetzlichen Betreuers ($p = 0,038$) vorhanden nicht vorhanden	20,8% 36,4%	28,3% 28,7% 76,2% der 126 Befragten haben keinen gesetzlichen Betreuer/ Gesundheitsbevollmächtigten 63,5% der 335 Befragten ohne gesetzliche Betreuung/ Gesundheitsbevollmächtigten haben keine Patientenverfügung 48,2% der 442 Befragten haben weder eine Patientenverfügung, noch eine gesetzliche Betreuung	50,0% 34,6% 68,2% der 170 Befragten haben keinen gesetzlichen Betreuer/ Gesundheitsbevollmächtigten

Tab. 6: Zusammenfassende Darstellung der Daten sowie Merkmale, welche signifikanten Einfluss auf das Vorhandensein von Patientenverfügungen haben

10 Erklärung über die eigenständige Abfassung der Arbeit

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne unzulässige Hilfe oder Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Ich versichere, dass Dritte von mir weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten haben, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen und dass die vorgelegte Arbeit weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde zum Zweck einer Promotion oder eines anderen Prüfungsverfahrens vorgelegt wurde. Alles aus anderen Quellen und von anderen Personen übernommene Material, das in der Arbeit verwendet wurde oder auf das direkt Bezug genommen wird, wurde als solches kenntlich gemacht. Insbesondere wurden alle Personen genannt die direkt an der Entstehung der vorliegenden Arbeit beteiligt waren.

Erfurt, den.....
Ort, Datum

.....
Unterschrift

11 Lebenslauf

12 Danksagung

Zum Abschluss möchte ich mich bei den Menschen bedanken, die den Entstehungsprozess dieser Arbeit positiv beeinflussten.

Im Besonderen bedanke ich mich bei meinem Doktorvater, Herrn Prof. Dr. med. Dietrich Pfeiffer, für die Vergabe des Themas. Ich bedanke mich weiterhin für die ermutigende Betreuung sowie das sorgfältige, akribische Korrekturlesen und die nachhaltigen Konsultationen. Ihre konstruktive Kritik an meiner Arbeit sowie Ihr Streben nach dem nahezu „Perfekten“ ließen mich ehrgeizig bleiben.

Außerordentlich danken möchte ich vor allem den Senioren der Alten- und Pflegeheime sowie den Heimleitungen der Stadt Leipzig, welche die Befragung durch Ihre Zustimmung erst ermöglichten. Ohne ihre aktive Unterstützung wäre die Umfrage, damit die Fertigstellung dieser Arbeit nicht möglich gewesen.

Ich danke meinen beiden Betreuern Herrn Martin Neef und Dr. med. Jens- Gerrit Kluge für die motivierende Unterstützung, stetige Erreichbarkeit sowie ihre hilfreichen Anmerkungen.

Für die statistische Beratung, das offene Ohr und die zuverlässige Hilfe bedanke ich mich herzlich bei Frau Dr. Martina Ziepert vom Institut für Medizinische Informatik, Statistik und Epidemiologie der Universität Leipzig.

Des Weiteren bedanke ich mich bei Herrn Prof. Dr. rer. biol. hum. habil. Elmar Brähler für die hilfreichen Anregungen.